



FACULTAD DE LETRAS Y CIENCIAS HUMANAS

**REPRESENTACIONES DEL CÁNCER EN PACIENTES
ONCOLÓGICOS JÓVENES**

Tesis para optar el título de Licenciado en Psicología con mención en
Psicología Clínica que presenta el Bachiller:

OMAR CALDAS CABRERA

ASESORA: MG. VIVIANA TRIGOSO

LIMA – PERÚ
2014

Agradecimientos

En primer lugar, quiero agradecer a mis padres y a mi familia, por el apoyo constante durante estos años, por la paciencia, confianza y amor que me brindaron, sin los cuales no hubiera podido ser quien soy hoy.

A Lourdes Ruda, asesora durante la primera parte de este proyecto, por su compromiso, entrega y sabiduría, por las enseñanzas brindadas durante mi vida académica, por el ejemplo que representa para todo profesional de la salud y sobre todo de la Psicooncología.

A Viviana Trigos, asesora en la segunda parte de esta investigación y promotora de que esta tesis haya salido adelante. Gracias por las correcciones, comentarios, confianza y sobre todo por las enseñanzas que me brindas constantemente.

A ti Gabilú, porque estuviste en todos los momentos de este proceso. Gracias por tu buena disposición para ayudarme, por tus ideas, apoyo, cariño, contención y sobre todo por darme esas fuerzas para sacar adelante esta tesis. Gracias.

Al servicio de Psicología del INEN: a Rosa Arguelles, TomyAgurto y Joel Inga. Fueron un gran soporte y ayuda durante el Internado. Gracias por su colaboración, enseñanzas y buena disposición.

A mis compañeros del Internado en el INEN: Maricarmen, Erika, Mercedes, Luciana, Liuba, Janeth, Eve, José Carlos, Angélica, Álvaro y Verónica, por su amistad y soporte en un año difícil. Especial mención a Maricarmen, por todos los momentos compartidos en este proyecto, por ser una gran amiga y por las innumerables horas de trabajo y esfuerzo que tuvimos.

Finalmente, quiero agradecer a todos los pacientes que formaron parte de esta investigación y quienes son los artífices de esta tesis. Gracias por dejarme que los acompañe en momentos difíciles y sobre todo por compartir tantas enseñanzas de vida. Realmente me enseñaron mucho e hicieron que cambie mi vida. Gracias.

Tabla de contenidos

Introducción	1
Método	9
Participantes	9
Técnica de recolección de la información	11
Procedimiento	12
Resultados	15
Discusión	25
Referencias	37
Anexos	43
Anexo A: Datos de historia clínica	45
Anexo B: Consentimiento informado	47
Anexo C: Ficha de datos	49
Anexo D: Datos sociodemográficos de población entrevistada	51
Anexo E: Datos de enfermedad de población entrevistada	53
Anexo F: Red de asociaciones	55
Anexo G: Cálculo de índices en la red de asociaciones	57
Anexo H: Guía de entrevista semi-estructurada	59
Anexo I: Redes de asociaciones de población total	61
Anexo J: Índice de Polaridad en la muestra de jóvenes	63
Anexo K: Índice de Neutralidad en muestra de jóvenes	65
Anexo L: Índice de polaridad y jóvenes con cercanía a pacientes oncológicos diferencias estadísticas:	67
Anexo M: Índice de neutralidad en jóvenes con cercanía a pacientes oncológicos	69

Resumen

La presente investigación tiene como objetivo conocer las representaciones del cáncer en un grupo de adultos jóvenes que han sido diagnosticados con esta enfermedad, recogiendo los aportes de dos tipos de instrumentos: la entrevista y la red de asociaciones. Para este propósito se evaluó a 30 jóvenes con edades entre 18 y 25 años ($M= 20.93, DE=2.43$) que estaban siendo atendidos en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN). Se apreciaron diversas asociaciones relacionadas al cáncer, tanto positivas como negativas, lo cual parece estar relacionado a experiencias previas con la enfermedad y a factores vinculados a la etapa del desarrollo de los participantes. Además, se encuentra que la red de asociaciones es un instrumento interesante al momento de evaluar representaciones por los contenidos evocados y el modo de acercamiento a esta enfermedad.

Palabras clave: representaciones del cáncer, adultos jóvenes, red de asociaciones

Abstract

This research aims to discover the representations of cancer in a group of young adults who have been diagnosed with this disease, collecting contributions from two types of instruments: the interview and the associative network. For this purpose, we evaluated 30 youths between 18 and 25 years ($M = 20.93, SD = 2.43$) who were being treated at Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN). Various associations related to cancer are appreciated, both positive and negative, which seems to be related to previous experiences with the disease and linked to the stage of development of participants. In addition, we find that the associative network is an interesting tool when evaluating representations by the content evoked and the mode of approaching this disease.

Keywords: representations of cancer, young adults, associative network

Representaciones del cáncer en pacientes oncológicos jóvenes

El cáncer es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo. La principal característica de esta afección es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir y destruir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis (OMS, 2012a).

Esta enfermedad resulta un problema de salud pública a nivel mundial, pues así lo demuestran las altas tasas de mortalidad e incidencia. Actualmente, representa la principal causa de muerte a escala mundial, ya que se le atribuye 7.6 millones de defunciones, aproximadamente el 13% del total, ocurridas en todo el mundo en el año 2008 (OMS, 2012b). Además, se estima que se diagnostican aproximadamente 12.7 millones de casos nuevos de cáncer cada año, previéndose que para el año 2030 esta cifra se eleve a 21.3 millones de casos nuevos (Ministerio de Salud, 2013). Una de las poblaciones más afectadas por esta enfermedad son los adolescentes y adultos jóvenes. Así, en el año 2008 casi 69 200 jóvenes fueron diagnosticados con cáncer en todo el mundo (Instituto Nacional de Cáncer, 2011). Mientras que en nuestro país, resulta la principal causa de muerte por enfermedad en la población de adolescentes y adultos jóvenes (OMS, 2012b).

Para describir en nuestro país a las neoplasias malignas más frecuentes a esta edad, se debe hacer una diferencia en cuanto al género. Así, para el año 2004, en los varones entre 20 y 29 años, el tipo de cáncer más frecuente era el de testículo seguido por leucemia mieloide; mientras que en las mujeres con la misma edad, el tipo de cáncer más frecuente era el de cuello uterino seguido por el de tiroides (INEN, 2012).

Mientras que para comprender el cáncer en la juventud, se debe tener como marco referencial el desarrollo evolutivo, pues los efectos de esta enfermedad, que van desde el aspecto físico hasta el psicológico, podrían traer implicancias en el adulto joven. Así, podrían complejizar, interrumpir o alterar las tareas del desarrollo que se esperan a esta edad, en la cual se determina el curso de la vida futura y en la cual los individuos definen y redefinen su personalidad, sus prioridades y su lugar en el mundo (Craig & Baucum, 2001). De este modo, se espera que en el adulto joven existan tres tareas fundamentales. En primer lugar, se encuentra la consolidación de la identidad en esta etapa, a partir de la cual los individuos definen su

personalidad (Craig & Baucum, 2001). En segundo lugar, el poder intimar, es decir, desarrollar relaciones cercanas e íntimas, de estabilizar relaciones interpersonales y convivir con otros (Colarusso & Nemiroff, 1981 en Feldman, 2007; Duskin, Papalia & Wendkos, 2005). Finalmente, la elección de una profesión y trabajo, lo cual organiza y estructura la vida diaria del adulto joven (Duskin et al, 2005; Schaie 1986, en Craig & Baucum, 2001). Adicionalmente, Martínez (2004) menciona que los adultos jóvenes presentan una mayor cantidad de metas centradas en sí mismos, así como una perspectiva temporal futura más larga y una orientación hacia el futuro.

Si bien estas tareas son las esperadas para este periodo, de acuerdo al desarrollo y siguiendo el reloj biológico, es importante considerar que cada una de ellas sólo representa un marco referencial, el cual puede variar de acuerdo a las experiencias de vida (Duskin et al, 2005) y a las diferencias culturales y socioeconómicas de las personas. Esto resulta importante a tener en cuenta en un país como el nuestro, en donde las diferencias culturales se encuentran marcadas y varían debido a características y exigencias del ambiente (Martínez, 2009).

Teniendo en cuenta lo mencionado, la presente investigación pondrá énfasis en una población poco estudiada: la población adulta joven. Ésta se ve en gran medida afectada por el cáncer, el cual provoca variaciones en las tareas del desarrollo por las que pasan y trae repercusiones en su vida, sobre todo por el impacto que puede traer consigo. Este impacto se manifiesta desde el nivel físico, debido a los tratamientos que resultan muchas veces invasivos y que pueden ir acompañados de dolor, fatiga, disnea, anorexia y constipación (Potter, Hami, Bryan & Quigley, 2003) hasta el psicológico, debido a los efectos de la enfermedad y la hospitalización (Cruzado, 2010) o debido a los miedos a los que asocia el cáncer, entre los que se puede mencionar el miedo a las consecuencias de la enfermedad, como la dependencia, la incapacidad, las molestias y la muerte (Stearns, 1993 en Cruzado, 2010; Mendez, Ortigosa & Quiles, 2003).

Sumado a ello, existen vivencias experimentadas por los jóvenes que hacen que su enfermedad cobre un matiz distinto, las cuales si bien adquieren particularidades debido a experiencias personales, muchas de ellas son relatadas en libros escritos por los mismos pacientes con cáncer (Espinosa, 2007; Ibarra, 2012). Estos son realizados sobre todo por personas en su juventud, en donde se relatan las vivencias que tuvieron en su experiencia con esta enfermedad. Si bien fueron hechos como un modo de ayuda a personas que pasan por situaciones similares, por lo que destacan estrategias de afrontamiento y modos de lidiar con el

cáncer, también dan cuenta de las principales vivencias y emociones difíciles por las que pasaron, entre las que cabe destacar al enfado, el dolor, el miedo a los procedimientos, las pérdidas por las que pasan, etc. Además, mencionan que el cáncer permite un proceso de conocimiento de la misma persona, saber con quiénes cuenta y conocer sus propios límites, todo ello en un momento de su vida en el cual se toman las decisiones más importantes pues marcan el carácter de la persona.

Si bien estas experiencias permiten ver algunas de las vivencias experimentadas por los jóvenes, se ha observado que existen pocas investigaciones que permitan profundizar sobre estas durante el proceso de enfermedad. Así, los estudios se han centrado en factores psicosociales que pueden mediar el acercamiento al cáncer, tanto externos como internos. Entre los factores externos, cabe mencionar el acceso a los servicios de salud y la educación, los cuales contribuyen a las actitudes hacia pruebas de despistaje de cáncer (Huamaní, Hurtado Ortega, Guardia-Ricra & Roca Mendoza, 2007), al igual que la pobreza. Mientras que, entre los factores internos, resaltan la personalidad, experiencias pasadas con enfermedades y las representaciones de enfermedad. Estas últimas permite que se pueda formar una idea de la realidad que rodea al sujeto por lo que el presente estudio se centrará en ellas. De este modo, las representaciones son entendidas como aquella forma material o simbólica de dar cuenta de algo real en su ausencia, las cuales se organizan en estructuras que permiten dar un sentido al entorno (Arbeláez, 2002), con intención de dominarlo e intervenir en el control y la transformación del mismo.

El concepto de representación ha sido alimentado desde diferentes perspectivas de estudio, de las cuales es preciso rescatar algunos aspectos. Por un lado, desde una perspectiva social, las representaciones sociales han sido entendidas como aquellas ideas construidas a partir de nuestras experiencias, pero también a partir de la información, conocimiento y modelos de pensamiento que recibimos a través de la familia, los amigos, la educación y la comunicación social (Jodelet, 1991). Es decir, es un conocimiento socialmente elaborado y compartido, adquirido de manera “espontánea”, “ingenua”, a partir del sentido común. En ese sentido, estas pueden ser, en algunos casos, vagas e imprecisas, y en otros más bien, amplias y detalladas, llegando a afectar las prácticas, conocimientos y relaciones subjetivas (Giraldo, 2009). Si nos referimos al cáncer, las representaciones sociales estarían determinadas por las creencias culturales que se forman en torno al significado de padecer esta enfermedad y las implicancias que conlleva, lo cual influiría en la percepción que tienen los pacientes y la población general y en su actitud hacia ella (Gil, 2000).

Por otro lado, desde una perspectiva intrapsíquica, centrada en el individuo, se recogerán los aportes que la psicología cognitiva brinda sobre las representaciones mentales. Esta se apoya en el constructivismo, a partir del cual el conocimiento es un proceso mental desarrollado de manera activa por el individuo, de modo que pueda interpretar la experiencia, para dar significado al entorno que le rodea y comprender simbólicamente una realidad (Eysenck, 1991). A partir de este marco conceptual surge el concepto de modelo mental, el cual busca explicar cómo las personas trasladan eventos externos a modelos internos y razonan a partir de estas representaciones simbólicas (Hallford, 1993), es decir, no se capta el mundo exterior de manera directa, sino que se forman representaciones mentales del mismo (Moreira, 1997).

Para fines del presente estudio, se considera posible una integración conceptual que asuma a las representaciones como un proceso activo por el cual la persona intenta descubrir, ordenar e interpretar el mundo que le rodea, trasladando los eventos externos a modelos internos, lo cual tendrá un efecto en su conducta (Ruda, 2001).

Resulta importante tener en cuenta que las representaciones, en general, presentan tres dimensiones: la información, el campo de la representación y la actitud. La información se refiere a los conocimientos que se tienen con respecto a algún tema; el campo de la representación es el modo jerarquizado en que se organiza el contenido de la representación; mientras que la actitud, el componente más conductual de la representación, nos indica la orientación favorable o desfavorable hacia el objeto representado (Mora, 2002).

Las representaciones han sido estudiadas, en el campo de la salud, dentro de un modelo teórico denominado “Modelo de sentido común de la representación de la enfermedad”, propuesto por Leventhal (1980), el cual asume que cada persona tiene creencias de sentido común o representaciones acerca de la enfermedad, las cuales pueden ser definidas como aquellas creencias o pensamientos de las personas acerca de algo, de modo que puedan organizarse y darle sentido al entorno en el que viven y que se encuentra asociado, en este caso, a la afección que se padece (Evans & Norman, 2009; Marzo, Quiles & Terol, 2009; Heidrich, Phelan & Rhea, 2009; Hetje, Lechner & Vollink, 2008). Éstas, van a estar influenciadas por la experiencia personal, por la experiencia vicaria con esta enfermedad y por las respuestas sociales (Arbeláez, 2002).

De este modo, dependiendo de la interpretación de los estímulos internos y externos, la persona, quien presentará una conducta activa ante su enfermedad, (Barrowclough, Fortune & Lobban, 2004; Clare, Goater & Woods, 2006) “construirá” su modelo de la misma, que se

articula en torno a cinco dimensiones básicas: identidad, causa, consecuencias, línea de tiempo y cura/control (Andrykowski et al, 2008; Hetje et al, 2008; Evans & Norman, 2009; Heidrich et al, 2009). La identidad se refiere a los atributos que se usan para describir un síntoma (por ejemplo, la calidad, cantidad); la causa está relacionada a las creencias de un individuo sobre el origen de su enfermedad o condición, mientras que las consecuencias son ideas acerca de los resultados de los síntomas. La línea de tiempo se refiere a las percepciones de las personas acerca del curso de su enfermedad o condición y el control abarca las creencias acerca de la medida en que uno puede controlar el síntoma (Leventhal, Meyer & Nerens, 1980).

Así, se asume que las personas van a formar “prototipos” de enfermedad, de modo que puedan ser evocadas para poder entender y lidiar con ella (Hetje et al, 2008; Evans & Norman, 2009; Heidrich et al, 2009; Marzo, Quiles & Terol, 2009). El estudio de las mismas resulta relevante en tanto tiene efectos directos sobre los estados de ánimo de las personas (Bramwell, Brown & Gould, 2010; Clare, Goater & Woods, 2006; Hagger & Orbell, 2006; Kritpracha, 2004; Moldovan, 2009) y en las percepciones individuales de salud y el bienestar (Chaboyer, Gillespie, Jones, Lee & Wallis, 2010; Donovan, 2003), llegando a predecir el malestar psicológico de forma prospectiva (Evans & Norman, 2009), en tanto se relaciona con los estados de ansiedad y depresión.

Asimismo, las representaciones guardan relación con la conducta de las personas y pueden influir en su afrontamiento a la enfermedad (Croyle & Skelton, 1991 en Clarke & Savage, 1998; Hetje et al, 2008), en la adaptación física (Gray & Rutter, 2007), en el ajuste mental y psicológico (Coughlan, Curtis, Groarke & Gsel, 2005) y en la adaptación a su enfermedad (Evans & Norman, 2009). Finalmente, cabe mencionar la implicancia que tienen las representaciones en la adherencia al tratamiento médico de los pacientes (Barrowclough et al, 2004; Clarke & Savage, 1998), la cual se da en distintas enfermedades y grupos de edad, como por ejemplo, en el síndrome de fatiga crónica, en la esclerosis múltiple, en la enfermedad de Huntington, en la enfermedad coronaria, en el asma bronquial, en la diabetes y en la hipertensión arterial.

Por otro lado, un aspecto a considerar es que las representaciones han sido más estudiadas desde un enfoque cualitativo, sobre todo a través de entrevistas que permitan llegar a conocer las experiencias de las personas de un modo más profundo. Sin embargo, actualmente, se vienen estudiando modos alternativos de acercarse a las vivencias de los individuos. Así, por ejemplo, Arellano, Chávez, Levy & Tamayo (2012) describieron las representaciones sociales de un grupo

de mujeres jóvenes con cáncer a partir de las redes semánticas, lo cual permitió que puedan construir la percepción que tenían con respecto a su enfermedad. Así, se menciona que sus representaciones giraban en torno a las causas, riesgos, consecuencias, imágenes y emociones con respecto al cáncer.

De igual manera, existen instrumentos como la red de asociaciones (De Rosa, 2002) y otros de corte cuantitativo, los cuales permiten que se pueda sistematizar el estudio de las representaciones y se puedan encontrar modos alternativos de acercarnos a las vivencias del sujeto. Así, por ejemplo, Fonseca (2009) buscó describir las representaciones sociales de un grupo de jóvenes con y sin VIH a través de diversos instrumentos, entre ellos la red de asociaciones. La autora resaltó la naturaleza dinámica de las construcciones sociales de esta enfermedad y cómo es que a partir de estos instrumentos llegó a tener una mirada comprensiva de los significados de los jóvenes en torno a este mal, llegando a apreciar las emociones asociadas, las habilidades, recursos de afrontamiento y valoraciones con respecto a esta enfermedad.

En lo que se refiere de manera específica a las representaciones del cáncer, tanto en pacientes como en población sana, éstas se encuentran ligadas a una enfermedad grave, en donde surgen asociaciones de muerte, terror, sufrimiento, devastación, incurabilidad, impotencia, dolor y elementos considerados como “negativos”, en general (Ruda, 1998; Cristóbal, 2004; Iglesias, Fabelo & Miranda, 2005; Giraldo, 2009). Estas representaciones van a tener repercusiones en la actitud hacia esta enfermedad, es decir, en la valoración que se le da al cáncer y en el comportamiento que tendrán ante él. Así, estas investigaciones dan cuenta que existen variables que pueden marcar diferencias entre el contenido o configuración de las representaciones, entre las que se puede mencionar al contexto sociocultural, la etapa de desarrollo, entre otras.

Tomando en cuenta justamente la etapa del desarrollo, los estudios de cáncer, tanto a nivel mundial como en nuestro país, se han enfocado en pacientes adultos, siendo éstas más escasas en la población de niños y jóvenes (Ruda, 2013). Así, las investigaciones realizadas en adultos señalan que existen representaciones negativas asociadas al cáncer, considerándola como una enfermedad con síntomas crónicos, incurables e incontrolables y con muchas consecuencias asociadas a un empeoramiento físico y a un desgaste (Heidrich et al, 2009; Hetje et al, 2008). Además, mencionan que estas concepciones podrían influir en el estado mental de las pacientes (Hetje et al, 2008). Resultados similares se obtuvieron en los niños pues se observó que existen alteraciones en su autopercepción, describiéndose a sí mismos como aislados e indefensos sobre

todo en circunstancias como la hospitalización, lo cual influyó en las representaciones que formaron (Clunies & Lansdown, 1998).

Mientras que, por el lado de las investigaciones en los jóvenes, los estudios señalan que los pacientes evocan contenidos relacionados a las causas, el tratamiento y las consecuencias generadas por su enfermedad (Arellano et al, 2012) y sus representaciones podrían estar ligadas al nivel de pensamiento de los mismos y al nivel de aceptación de la enfermedad, es decir, a qué tan capaces se sentían de asumir y manejar la enfermedad (Scopa, 2011). Además, los estudios en este grupo etario señalan que existe una pérdida de control sobre la enfermedad, lo cual sumado a todo el proceso, irrumpe en su etapa de desarrollo (sobre todo en la adolescencia) y podría afectar su visión omnipotente al no poder combatir directamente esta afección (Scopa, 2011). No obstante, los jóvenes también logran rescatar representaciones positivas en este proceso, lo cual influye en la actitud alentadora y favorable hacia su enfermedad (Arellano et al, 2012).

De este modo, se aprecia que en todas las edades, las personas logran formar representaciones acerca de su enfermedad, las cuales en su mayoría son negativas y se encuentran asociadas a síntomas que desgastan, considerados como incurables y que pueden generar diversas emociones y actitudes. Sin embargo, se aprecia que también pueden existir representaciones positivas, las cuales pueden influir en un mejor estado de ánimo y en una mejor actitud hacia la enfermedad y el tratamiento.

Como se ha visto, las investigaciones en distintos grupos etarios señalan que existen cambios en las mismas, los cuales si bien pueden adquirir particularidades por el desarrollo evolutivo, pueden también variar debido a elementos de personalidad (Lehto, 2004) o con el tiempo debido a las nuevas experiencias y conocimientos sobre la enfermedad (Morrison & Bennett, 2006). Así, se encuentran diferencias de acuerdo al tipo de información que manejan las personas, el grado de instrucción que poseen, debido a características del tratamiento, que como se sabe resulta muchas veces invasivo (Cruzado, 2010), a circunstancias como la hospitalización (Clunies & Lansdown, 1998) o según la etapa de enfermedad en que se encuentren los pacientes, pudiendo ser más negativas si es que están recibiendo tratamiento (Donovan, 2003).

Por otro lado, algunas investigaciones como la realizada por Ruda (2009b) señalan que los cambios en las representaciones podrían darse de acuerdo al nivel socioeconómico o grado de instrucción de las personas. Así también, Kritpracha (2004) buscó describir las representaciones de un grupo de mujeres diagnosticadas con cáncer y examinar posibles variables que las afecten,

encontrando que existe influencia del grado de instrucción en los componentes de las mismas. Así, un mayor número de años de educación se asocia a una mayor cura percibida, es decir pensar que el cáncer durará menos tiempo, y a un mayor control de la enfermedad.

Si bien existen diversas variables que influyen en las representaciones, se considera que la edad podría generar diferencias pues podrían afianzarse o interrumpirse las tareas del desarrollo esperadas debido una enfermedad tan invasiva como el cáncer. Ello podría hacer que en el caso de los jóvenes, se adquieran particularidades distintas por las dificultades que se presentan en el afrontamiento al cáncer en esta etapa. A todo ello habría que sumarle que existen escasas investigaciones en esta población y tomando en cuenta las vivencias descritas a esta edad y las variables socioculturales en jóvenes de nuestro país, sería importante ver el modo con que estos se están aproximando al cáncer.

Por todo lo dicho, esta investigación se centrará en el estudio de las representaciones del cáncer en una muestra de pacientes jóvenes diagnosticados con esta enfermedad, considerando que éstas repercuten tanto en el afrontamiento, la adherencia al tratamiento, en el bienestar, etc., lo cual finalmente conlleva a los comportamientos que se tomarán para hacer frente al cáncer. De igual manera, el conocer cómo es que esta población concibe su enfermedad, puede dar cuenta de líneas de intervención psicológica con estos pacientes. Así, el principal objetivo planteado para la siguiente investigación es conocer las representaciones del cáncer en un grupo de adultos jóvenes diagnosticados con esta enfermedad, pudiendo además, recoger los aportes de dos tipos de instrumentos: la entrevista y la red de asociaciones.

Método

Participantes

Los participantes en este estudio fueron 30 pacientes oncológicos entre 18 y 25 años de edad ($M=20.93$, $DE=2.43$) que recibían atención en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN). Se tuvo en consideración que presenten un tiempo de diagnóstico mayor a 3 meses y que no se encuentren en un estadio IV, en caso de tumores sólidos o que no presenten leucemia de células T, las cuales son de peor pronóstico. La Tabla 1 permite apreciar las características sociodemográficas de la muestra.

Tabla 1. Características sociodemográficas

Variable		f	%
Sexo	Masculino	20	66.7
	Femenino	10	33.3
Lugar de procedencia	Lima	8	26.7
	Provincias	22	73.3
Estado civil	Soltero	25	83.3
	Casado/conviviente	5	16.7
Grado de instrucción	Secundaria completa	16	53.3
	Superior incompleta	9	30.0
	Técnico/superior completa	5	16.7
Ocupación	Estudiante	17	56.7
	Desempleado	3	10.0
	Independiente	3	10.0
	Empleado	7	23.3
Religión	Católico	23	76.7
	Cristiano	1	3.3
	Evangélico	4	13.3
	Agnóstico	2	6.7
Tarifa	SIS	27	90.0
	EsSalud	2	6.7
	Tarifa INEN	1	3.3

En la tabla se observa que la mayoría de participantes son hombres y provienen de provincias; asimismo, predominan los participantes solteros y de religión católica. Con respecto al nivel educativo, el mayor porcentaje de pacientes tiene como máximo nivel concluido la secundaria y la mayoría de jóvenes se encontraban estudiando cuando recibieron su diagnóstico.

Como modo de evaluación económica, se tuvo como referencia los criterios establecidos por el INEN para determinar la tarifa que pagan. De esta manera, al consignar dichas categorías, se aprecia que casi la totalidad de jóvenes de la muestra pagan a través del Seguro Integral de Salud (SIS), el cual resulta ser la tarifa más económica y que incluye a personas que se encuentren en pobreza o pobreza extrema (SIS, 2013).

Por otro lado, la Tabla 2 consigna los datos obtenidos con respecto a la enfermedad y a las características de la atención de la misma.

Tabla 2. Datos de la enfermedad

<i>Características</i>	<i>Subcategoría</i>	<i>F</i>	<i>%</i>
Tipos de cáncer	Leucemia	25	83.3
	Tumores sólidos	4	13.3
	Linfomas	1	3.3
Tiempo de diagnóstico	3 a 6 meses	14	46.7
	6 a 12 meses	9	30.0
	24 meses a más	7	23.3
Número de tratamiento	Un tratamiento	26	86.7
	Más de un tratamiento	4	13.3
Número de hospitalización	1 a 3	17	56.7
	4 a 8	13	43.3
	No hospitalizado	1	3.3
Tiempo de actual hospitalización	Menos de un mes	25	83.3
	Más de un mes	4	13.3

Se puede observar que el diagnóstico más frecuente en los jóvenes de la muestra es el de leucemia. Asimismo, la mayor parte de los pacientes conocía su diagnóstico hace menos de 6 meses y se encontraba recibiendo tratamiento, sobre todo quimioterapia.

Un aspecto importante a considerar es que este tipo de tratamiento en jóvenes, la mayoría de veces implica la hospitalización, por lo que casi la totalidad de pacientes de la muestra se encontraba en algún área hospitalaria, sobre todo en el área de Adolescentes y en el de Servicio de Protección al Inmuno Neutropénico (SEPIN).

Así también, se consignó si los jóvenes habían conocido a alguna persona con cáncer y el grado de familiaridad que existía con ésta. A partir de ello, se obtuvo que más de la mitad de jóvenes (56.7%) ha tenido familiares con esta enfermedad, como padres, hermanos, abuelos o tíos, mientras que en menor medida (43.3%) no se reporta haber tenido familiares o amigos con esta afección. Finalmente, se consignaron preguntas sobre la muerte de algún familiar a raíz del

cáncer, en donde se obtuvo que la mayoría de pacientes (66.7%) no reporta una experiencia de muerte a raíz del cáncer en algún familiar o persona cercana, mientras que un pequeño porcentaje (33.3%) sí la tuvo.

Técnicas de recolección de la información

Para conocer las representaciones en los jóvenes se utilizaron 2 instrumentos: la red de asociaciones (Anexo F) y la entrevista semi-estructurada. La aplicación de ambos instrumentos al mismo sujeto, responde al hecho de que se pueda profundizar sobre los contenidos obtenidos, permitiendo recoger de cada una de las técnicas, una visión del objeto de estudio en sus diferentes dimensiones, aunque integradas en una unidad de sentido (Fonseca, 2009).

Red de asociaciones

La red de asociaciones (De Rosa, 2002) es un instrumento de carácter asociativo, que permite, a partir de un mapa semántico que toma como punto de origen una palabra inductora (en este caso el cáncer), que el sujeto construya e identifique palabras asociadas, atribuyéndole un valor positivo o negativo a cada una de ellas. Este instrumento representa una técnica sencilla, la cual disminuye la influencia de discapacidad social en las respuestas de las personas y ha sido usada en diversas investigaciones de representaciones sociales en el campo de la salud (De Rosa, 2002; Fonseca, 2009; Vera, 2005). Así, los estudios se han centrado en poder explorar y conocer el modo en que las personas explican y conocen las realidades de salud o enfermedad, basándose en conocimientos socialmente construidos.

La red de asociaciones permite un análisis tanto de la frecuencia de palabras asociadas, para ver la distribución de ellas, como en un análisis semántico, para identificar las categorías de sentido con que se agrupan las palabras descritas por los participantes y poder analizarlas. Además, este instrumento proporciona información cuantitativa a partir de la identificación del componente evaluativo y actitudinal de la representación con los índices de polaridad y neutralidad.

El índice de polaridad da cuenta de los componentes actitudinales de la representación, es decir, permite saber si el participante ha señalado palabras que son de carácter positivo, negativo o si se da de forma equivalente entre ambos. Por otra parte, el índice de neutralidad resulta una medida de control de la prueba, la cual indica si existe una baja o alta neutralidad en la red de los participantes, es decir permite conocer si logran categorizar sus emociones como positivas o

negativas y no como neutras. Las fórmulas para el cálculo de estos índices se encuentran en el capítulo de Anexos (Anexo G).

Cabe mencionar que antes de la aplicación de este instrumento, se realizó una prueba piloto con 5 pacientes, que no fueron parte de la muestra pero que cumplían con los criterios de inclusión para esta investigación. En ella se pudo apreciar que existían dificultades en la categorización de las palabras en la red de asociaciones, por lo que se agregaron dos preguntas adicionales: *¿Cómo te sentiste al realizar esto?* y *¿Cómo así asociaste estas palabras?*

Entrevista semi-estructurada

Se realizaron entrevistas semi-estructuradas para poder explorar las representaciones sobre el cáncer. Estas resultan el método más utilizado para medir este constructo, en tanto revela el significado de las experiencias de las personas, devela su mundo vivido y brinda posibilidades de comprensión desde la perspectiva del actor (Kvale, 2008).

Las preguntas fueron desarrolladas en base a una guía de entrevistas realizada por Ruda (2001) y a otra elaborada por Moldovan (2009), las cuales permitieron la construcción de una nueva guía basada en los componentes de las representaciones considerados por Leventhal, Meyer & Nerens (1980), los cuales giraban en torno a áreas como causa, imagen y consecuencias del cáncer. Posteriormente, estas preguntas planteadas fueron revisadas en compañía de un experto en la materia y, tras una aplicación piloto realizada a 4 pacientes, que no formaron parte de la muestra pero que cumplían con los criterios de inclusión, quedó definida la guía de entrevista semi-estructurada (Anexo H). Finalmente, a partir de los resultados obtenidos, se formaron categorías de análisis, las cuales fueron interpretadas.

Procedimiento

Una vez establecidos y aprobados los contactos institucionales, se pasó a la aplicación de los instrumentos. En primer lugar, se revisaron las historias clínicas para la selección de la muestra, registrándose las variables de enfermedad (Anexo A). Luego, se realizó el acercamiento a los jóvenes, explicándoles el objetivo de la investigación y el procedimiento que se llevaría a cabo, firmándose un consentimiento informado (Anexo B) y llenándose una ficha de datos sociodemográficos (Anexo C)

Posteriormente, se aplicó la red de asociaciones a 30 jóvenes y luego se pidió a 10 de ellos que pasaran a una entrevista. Los características sociodemográficas y los datos de

enfermedad de los jóvenes entrevistados se encuentran organizados en el capítulo de Anexos (Anexo D y E respectivamente). Tras el cierre de la aplicación, se brindó un espacio de apoyo emocional, que permitió un cierre a modo de cuidado ético, por temas que pudieron haberlos movilizado.

Al cierre de la aplicación, se creó una base de datos con toda la información obtenida. Por un lado, las redes de asociaciones fueron procesadas a partir del análisis cualitativo y cuantitativo que plantea este instrumento. De esta manera, a partir de un análisis cuantitativo, se obtuvo la frecuencia de palabras asociadas y los índices de polaridad y neutralidad, de modo que se puedan apreciar los términos más evocados por los participantes y los componentes evaluativos y actitudinales de las representaciones. Adicionalmente, se realizaron análisis de los índices que propone este instrumento teniendo en cuenta algunas variables sociodemográficas, intentando ver si existen diferencias significativas y en dónde se encuentran ellas.

Por otro lado, a partir de la información cualitativa, se realizó un análisis semántico (De Rosa, 2002) para identificar las categorías de sentido con que se agrupan las palabras descritas, las cuales fueron validadas en compañía de un experto. Mientras que las entrevistas fueron sometidas a un análisis de contenido para identificar y organizar los temas obtenidos y poder interpretarlos. Finalmente se discutirán los alcances de la red como un método alternativo para evaluar representaciones.



Resultados

El presente capítulo presenta los hallazgos sobre las representaciones del cáncer en jóvenes con esta enfermedad a partir de los dos instrumentos utilizados: la red de asociaciones y la entrevista a profundidad.

Representaciones del cáncer: aproximaciones desde la red de asociaciones

Se presentarán los resultados de las redes de asociaciones elaboradas por los 30 participantes, con un total de 97 palabras (Anexo I). Primero se realizó un análisis de frecuencias y posteriormente el análisis semántico, a partir del cual se formaron categorías de palabras.

El análisis de frecuencias se realizó a partir de un conteo simple del número de veces que apareció cada palabra en las redes construidas. La Tabla 3 muestra los 10 términos que los jóvenes asociaron de manera más recurrente con la palabra cáncer y el porcentaje de personas que las nombran.

Tabla 3

Palabras con mayor frecuencia numérica y porcentaje de personas que las nombraron

	<i>F</i>	<i>%</i>
Enfermedad	8	26.67
Dolor	6	20.00
Muerte	6	20.00
Curación	5	16.67
Tristeza	5	16.67
Miedo	4	13.30
Quimioterapia	4	13.30
Depresión	3	10.00
Familia	3	10.00
Sufrimiento	3	10.00

n=30

En líneas generales, cabe destacar que el término *enfermedad* fue el más asociado con la palabra cáncer por este grupo de jóvenes, siendo mencionado por el 26.67% de participantes. Además, se hicieron mención a diversos aspectos que evoca, los cuales se encuentran categorizados, con su respectiva frecuencia, en la Tabla 4.

Tabla 4

Categorías de red de asociaciones

Categoría	Subcategoría	Palabras asociadas	Frecuencia
Definición y atributos		Enfermedad (8), tumor (1)	9
Muerte		Muerte (6), Puedes vivir o morir (1), vida/muerte(1)	8
Evolución temporal		Algo pasajero(1) , no te avisa (1), tiempo (1)	3
Pronóstico		Curable (5), incurable (2), recaída (1)	8
Tratamientos		Quimioterapia (4), dieta (1), terapia (1), tratamiento (1), psicológico (1)	8
Tipos de cáncer		Leucemia (1)	1
Impacto del cáncer	Reacciones emocionales negativas	Dolor (6), tristeza (5), miedo (4), depresión (3), sufrimiento (3), temor (2), angustia (1), desánimo (1), desesperación (1), enojo (1), frustración (1), impotencia (1), infelicidad(1), pena (1), terror (1), no hay fuerza (1), cansancio (1), estar mal (1), emoción (1)	36
	Reacciones positivas (Recursos)	Amor (3), alegría (3), fortaleza (3), paciencia (2), cariño (1), coraje(1), entusiasmo (1), esperanza (1), hijos (1), humildad (1), optimismo(1), paz (1), valentía (1), valores (1), une a la familia (1)	22
	TOTAL CATEGORÍA		58
Pérdidas a raíz de la enfermedad		Licor (1), mujeres (1), estudios (1)	3
Soporte social	Reacciones positivas	Amistad- amigos (5), familia (3), ayuda (1), apoyo (1), cuidados (1), necesidad (1), se conoce a quienes te quieren en realidad (1), unión (1)	14
	Reacciones negativas	Enemigos (1)	1
	TOTAL CATEGORÍA		15
Afrontamiento	Concepción y evaluación	Malo (4), complicado (2), cambios (1), difícil (1), duda (1), fastidioso (1), como juego (1), mala suerte (1), peligroso (1), pruebas que te da la vida (1), sueño (1), problema (1), asesino (1), desconocido (1), destructivo (1)	19
	Estrategias de afrontamiento	Aceptación (2) , lucha (2), acercamiento a Dios (2), fe (2), con calma (1) , dar lo mejor de uno mismo (1), tener mucha fe y voluntad de seguir adelante (1), voluntad (1),	12
	TOTAL CATEGORÍA		31
Procesos y valoración de la vida a raíz de la enfermedad		Superación (3), agradecido (1) , aprender la lección (1), oportunidad (1), procedimientos emotivos (1), reflexión (1), responsabilidad (1), tomar conciencia (1), valor de la vida (1), segunda oportunidad (1)	12
Otras asociaciones no vinculadas al cáncer como enfermedad		Signo (1)	1

En la tabla presentada, se muestra el resultado del análisis semántico, es decir, la categorización de las palabras evocadas y la frecuencia con que fueron referidas. Esta categorización se realizó a partir de la revisión del significado de cada una de las palabras de modo que puedan ser ubicadas dentro de algún eje temático. En el caso que resultara difícil

poder ubicar algún término, se tomó en cuenta una pregunta adicional en la que se les pedía explicar el significado del término evocado.

Por otra parte, los resultados del Índice de Polaridad obtenido en la muestra de jóvenes (Anexo J) evidencia que más de la mitad de los pacientes de la muestra tiende a la igualdad, es decir, los jóvenes muestran tanto emociones positivas como negativas hacia esta enfermedad, existiendo un balance entre la carga emocional que experimentan.

Asimismo, el Índice de Neutralidad en los jóvenes participantes (Anexo K) nos indica que la mayoría de jóvenes de la muestra presentan un bajo índice de neutralidad, es decir, que han logrado decidir o “categorizar sus emociones” en las palabras que evocaron, atribuyéndolas como positivas o negativas y no tanto como neutras.

De manera adicional, se realizaron estos índices teniendo en cuenta el grado de cercanía que presentaban los jóvenes con algún paciente oncológico. De esta manera, la Tabla 7 muestra el índice de polaridad tomando en cuenta esta diferenciación.

Tabla 7.

Índice de polaridad y jóvenes con cercanía a pacientes oncológicos

		Índice de Polaridad			N	Chi – cuadrado
		Mayormente negativas	Tendencia a la igualdad	Mayormente positivas		
Cercanía a paciente oncológico	No	3	4	6	13	7.94*
	Sí	3	13	1	17	

n=30

*p<0.05

De este modo, se aprecia que existen diferencias significativas para este índice entre los jóvenes que han tenido cercanía con un paciente oncológico previamente y aquellos que no lo han tenido. Esta diferencia radica en que aquellos que no han tenido a una persona cercana con cáncer previamente tienden a una connotación emocional positiva dentro de la representación del cáncer, mientras que aquellos que sí han tenido cercanía con una persona con esta enfermedad tienden a la igualdad, es decir, presentan tanto emociones positivas como negativas, existiendo un balance entre ellas. Estas diferencias (Anexo L) evidencian que existe una interacción entre estas variables ($\text{Chi}^2 = 7.94$, $p < .05$), la cual es relativamente alta (Coeficiente Phi = 0.515).

Por otro lado, el índice de neutralidad en jóvenes con y sin cercanía a pacientes oncológicos (Anexo M), da cuenta de que no se evidencian diferencias significativas entre ambos grupos, los cuales tienden a una baja neutralidad. Vale decir, que tanto los jóvenes que han

tenido un acercamiento a pacientes oncológicos como aquellos que no, logran categorizar sus emociones en las palabras que evocaron. Cabe mencionar, que también se realizaron análisis de estos índices teniendo en cuenta el grado de instrucción, factores sociodemográficos y variables de enfermedad. Así, se buscó apreciar si existían diferencias significativas entre estos índices de acuerdo al lugar de procedencia, al tiempo de diagnóstico o al número de hospitalización, pero éstas no se encontraron.

Representaciones del cáncer: aproximaciones desde la entrevista a profundidad

El contenido de las entrevistas se encuentra organizado en cinco categorías. La primera se encuentra relacionada a las representaciones del cáncer y el modo con que los jóvenes lo definen y las causas asociadas a su origen. La segunda a la imagen que se tiene de esta enfermedad, mientras que la tercera se refiere a las representaciones del cáncer y las vivencias experimentadas por los entrevistados. La cuarta categoría trata acerca de las estrategias de afrontamiento empleadas y finalmente la última da cuenta del pronóstico y evolución temporal de esta enfermedad. A continuación se presentarán dichas categorías acompañadas de algunas citas que las ejemplifiquen para su posterior discusión en el siguiente capítulo.

Representaciones del cáncer: concepto y origen

“El cáncer es una alteración genética, más que nada de los glóbulos blancos, los cuales se alteran y empiezan a matar a los glóbulos blancos” (hombre, 20 años)

Frases como la descrita son muestra de algunos significados brindados por los jóvenes que reflejan la definición o concepto del cáncer para ellos. Inicialmente se observó que la mayoría tuvo dificultad para definir esta enfermedad, evidenciado en el largo tiempo que demoraron en dar una respuesta sobre ella y en el hecho de no poder brindar una definición de la misma. Los que pudieron referirse a esta afección, la conceptualizaron como una enfermedad, la cual aparece de forma inesperada e impredecible. Ésta se caracteriza por producir fallas en el cuerpo, sobre todo a nivel celular, dándose una sobreproducción de ellas. Además, tiene severos efectos en el cuerpo, pudiendo llegar a representar una forma de agresión a él. Así, los jóvenes logran referirse al cáncer como un mal que produce un debilitamiento corporal a partir de síntomas como mareos, cansancio, agitación, etc. También puede ser visto como un ataque al interior del cuerpo, el cual es producido por alteraciones en el desarrollo de las células

“Es una enfermedad degenerativa, la cual ataca a las células de nuestro cuerpo y se da una sobreproducción de ellas. Es decir, se da un fallo en la producción de células” (mujer, 23 años)

Otro aspecto a tratar en relación a las representaciones del cáncer corresponde a aquellas ligadas al origen de esta enfermedad. Aquí, cabe destacar que algunos jóvenes desconocen sus causas, mientras que otros consideran que son inciertas, evidenciándose incertidumbre con respecto a su aparición:

“Me he dado cuenta, ahora que tengo cáncer, que nadie está libre, en cualquier momento puede afectarle, en cualquier instante, en cualquier situación de su vida (...) Afecta a cualquier persona, a cualquier edad y en cualquier momento” (hombre, 18 años, parálisis facial)

Entre los que identifican factores causales de esta enfermedad, destacan respuestas relacionadas a los estilos de vida poco saludables. Así, algunos mencionan a la alimentación como un factor importante para el desarrollo del cáncer, mientras que otros destacan el poco descanso o desvelo excesivo que pudieron haber tenido, la falta de ejercicio o deporte o el consumo de alcohol y tabaco.

“En mi caso de repente fue la alimentación, o no sé (...) Yo no comía muy sano, yo era más chatarrera” (mujer, 24 años)

“No llevar una vida tan loca...” (Investigador: *¿Cuándo dices loca te refieres a...?*) *“...fiestas, amanecidas, tomar, esas cosas”* (hombre, 18 años)

Así también, los participantes mencionan como causas de su enfermedad a los pocos cuidados médicos que han tenido, incluyéndose aquí una vida sexual desordenada

“(el cáncer viene)...Por no estar preocupados por nuestra salud. Por eso siempre es bueno ir al médico para chequearnos, ¿no? (...) cuando apenas nos sentimos mal, para que eso no llegara a avanzar” (mujer, 18 años, recaída)

“...No se sabe cuándo aparece de repente cuando hacemos un mal, un mal descuido de nuestra propia vida te puede caer, chocar (Investigador: *¿descuido como qué?*) *“...para mí tener relaciones sexuales diario, diariamente”* (hombre, 18 años)

Por otra parte, la mayoría de jóvenes mencionan al estado afectivo como disparador de la enfermedad, mencionando factores como el estrés, la depresión o problemas familiares.

“Existen ciertos factores que hacen que se desarrolle en algunos sí y en otros no (...) está la depresión, los problemas que tenemos y eso” (mujer, 23 años)

Así también, la mayoría de participantes entrevistados asocian el origen del cáncer a factores hereditarios, es decir, la existencia de esta enfermedad poniendo peso a la transmisión de ésta de un familiar a otro a través de los genes. De igual manera, algunos lo asocian a causas constitucionales o congénitas, las cuales afirman, están presentes en todas las personas solo que en algunos se llega a desarrollar, mientras que otros participantes consideran que otras enfermedades anteriores pudieron dar inicio al cáncer, como son la hepatitis o la anemia.

“En niños depende de la sangre de su madre o de su padre” (hombre, 21 años).

“Las células cancerígenas tenemos todos, sino que en alguno se desarrolla más y en otros solamente se quedan dormido (...). Todos tenemos células cancerígenas dentro de nuestro cuerpo” (mujer, 23 años)

En menor medida, los jóvenes hacen mención al contagio como un factor que produce esta enfermedad, a los golpes o maltratos físicos que reciben las personas, a la contaminación o inhalación de sustancias tóxicas e inclusive a causas asociadas a un mal comportamiento o a Dios.

Representaciones del cáncer y su imagen

“Si me lo imaginara, no sé, sería como una herida grande que tienes a la vista”
(hombre, 21 años)

Al preguntarle a los participantes sobre cómo se imaginaban su enfermedad, se pudo observar que algunos hacen alusión directa al cuerpo y manifiestan que se la imaginan como una herida interna o externa, como refleja la frase mencionada anteriormente; así también, se la imaginan como una bola, un virus o como células malignas que habitan dentro de ellos. Otros jóvenes le atribuyen características vivientes y se lo representan como un bicho o un animal: *“Me lo imagino como algo feo (...) como un animal extraño* (mujer, 23 años). Asimismo, existen otras imágenes en la que solamente se busca algún modo de nombrar a esta enfermedad, para lo cual se refieren a ella como un dibujo animado o como una mancha: *“No sé, lo veo como una mancha negra (...) como algo negro”* (mujer, 24 años). Finalmente, hay quienes presentan una dificultad total para imaginárselo, no pudiendo dar un respuesta y evocando muchas emociones como nerviosismo, risas o tristeza.

“Uhm... ¿Cómo me lo imaginaría yo? No sé cómo (...) Nada, no me lo imagino cómo llega, cómo sería” (hombre, 23 años).

Asimismo, al imaginarse su enfermedad, los jóvenes hacen referencia a las características que atribuyen a la misma respecto al tamaño que posee. De este modo, algunos lo nombran como algo minúsculo, como algo pequeño o como algo grande. Así también, los participantes hacen referencia a la ubicación de la misma, observándose que la tercera parte de los entrevistados se imagina que el cáncer se encuentra ubicado en su médula ósea. Otros participantes consideran que podría aparecer en otros órganos del cuerpo: *“Puede aparecer en muchos lugares pe...estómago, corazón, pulmones, etc.”* (hombre, 18 años), e inclusive, hay quienes mencionan que se podría ubicar en la sangre o en todo su cuerpo.

Por otra parte, el cáncer es visto como una enfermedad de rápida reproducción, a partir del cual se hacen diversas evaluaciones, generándose muchos elementos con carga afectiva en los jóvenes. Así, algunos lo ven como algo extraño, mientras que otros logran atribuirle características con mucha carga afectiva negativa, describiéndolo como algo oscuro, feo, maligno, agresivo e incluso terrorífico

“...Lo veo así, como algo negro, negativo, lo oscuro” (mujer, 24 años)

Representaciones del cáncer y sus vivencias

“Pensaba en mí y en mis planes y en las cosas que quería conseguir con mi trabajo y ver mi futuro, pero era invencible, pues pensaba que nunca me iba a poner o me iba a atacar una enfermedad como lo que tengo” (mujer, 24 años)

La frase mencionada refleja lo que puede significar el cáncer en algunos jóvenes de la muestra, una enfermedad que aparece e interrumpe muchas de sus actividades en un momento en el cual poseen diversos planes o metas. Todo ello genera muchas vivencias, las cuales pasaremos a describir, pero que giran en torno a un tema principal: el cambio. Así, cabe destacar que casi todos los pacientes entrevistados mencionan que el cáncer resulta una experiencia de cambio en ellos, el cual se expresa en distintos aspectos de su vida.

“Es un cambio abrupto...así de la nada, como si te estuvieran echando un baldazo de agua fría, que te cambiara todo” (hombre, 20 años, recaída)

Estas alteraciones empiezan desde el aspecto físico, en donde el desgaste corporal y malestar general, sumado a otros síntomas mentales, pueden resultar muy difíciles para los pacientes. Además, existen variaciones en los hábitos alimenticios, cuidados de salud y actividades de ocio. De esta manera, dejan de lado hábitos nocivos, como el tabaco y el alcohol, así como actividades de interés a esta edad.

“Vivir con ciertos cuidados (...) porque estás más propensa a desarrollar enfermedad, con todo esto de la baja de defensas” (mujer, 23 años).

“Fumaba porque antes de dormirme tenía que fumar un cigarro, la cuestión era así. Eso por ejemplo, ya no lo haría, ni loca. Obviamente que el alcohol está fuera de mi vida también” (mujer, 24 años).

“Limitaciones como, por ejemplo, no poder salir como antes pues ¿no? Sí puedes hacer una vida social con tus amigos, pero más en casa, ya no tanto en la calle (...) Ya cambia totalmente, pues ¿no?” (mujer, 24 años)

Además, descubren cambios con respecto al ritmo de vida que llevan, pues gran parte de los entrevistados consideran que el cáncer irrumpe con su productividad, es decir, con el trabajo o los estudios que se encontraban realizando. Así, mencionan:

“No puede hacer todo lo que habías planeado, no puedes hacer lo que sientes. Yo había planeado estar terminando el internado este año, seguir en la universidad y hacer la tesis” (mujer, 23 años)

Por otro lado, cabe destacar que estos cambios descritos por los entrevistados generan muchas alteraciones en su estado de ánimo, las cuales en su mayoría son experiencias negativas. Así, algunas de las vivencias relatadas por los participantes fueron sentimientos de amargura, desgano, tristeza, incertidumbre, confusión, miedo, impotencia, resignación, depresión y pérdida de control.

“(...) es un poco dolorosa, hay tristeza para uno” (hombre, 18 años)

“A veces siento que uno no puede controlarlo...el estado de ánimo de uno y a veces tampoco la enfermedad” (mujer 23 años)

En algunos casos, estos sentimientos son producto de los tratamientos invasivos y el tiempo de hospitalización que deben pasar los jóvenes, por lo cual dejan de ver a sus amigos o familiares. A ello habría que sumarle la discriminación que perciben algunos jóvenes a raíz de la enfermedad, sobre todo aquellos que presentan algunas particularidades, como el tener recaídas o haber presentado parálisis facial durante su hospitalización.

“Mis amigos se van...ya no es como antes, cuando es el inicio, vienen y te visitan a cada instante, pero pasa el tiempo y ya, medio que se aíslan (...) He perdido varias amistades” (hombre, 18 años, parálisis facial).

“Algunos te ven y te dicen que has cambiado, te ves diferente, o sea se alejan por solamente decir que tienes cáncer, porque algunos no están bien informados y uno se siente mal (...), no contagia (el cáncer)” (hombre, 18 años, parálisis facial)

Sin embargo, los participantes también perciben cambios positivos a partir de su enfermedad, la cual puede generar variaciones a nivel personal, sobre todo al ver esta experiencia como una oportunidad de maduración, de cambios en su perspectiva de vida o como un modo de servir de ejemplo para los demás. Asimismo, algunos pacientes mencionan a la unión familiar y al apoyo de sus amistades como algo muy importante en este proceso.

“Yo me estaba volviendo, estaba ya demasiado materialista, pensaba en mi y en mis planes y en las cosas que quería conseguir con mi trabajo y ver mi futuro (...) Con esto ya tus prioridades no son tanto, en mi caso, materiales pues ¿no? (...) Cambia bastante tu forma de pensar, tu forma de ver las cosas” (mujer, 24 años)

“Mi familia cambio a raíz de la enfermedad (...) se volvió más unida, antes no lo éramos tanto. Ahora siento que si no estuviéramos juntos, sería más difícil sobrellevar esto” (mujer, 23 años)

Representaciones del cáncer: afrontamiento

“Me ayuda a recibir el apoyo de mi mamá, el tratamiento” (hombre, 18 años)

Como se aprecia en la frase, cuando los jóvenes hacen referencia a su enfermedad, mencionan a ciertas estrategias de afrontamiento a las cuales han recurrido, destacando en primer lugar el soporte social. Así, reconocen la importancia del apoyo y la unión de su familia a raíz de la enfermedad, lo cual ha ayudado a una mejor manera de enfrentar este proceso. Además, hay quienes mencionan que esta afección puede significar un cambio respecto a su experiencia espiritual, pues implica un acercamiento a Dios y da cuenta de otro modo de afrontar el cáncer

“Mi familia cambió a raíz de la enfermedad (...) se volvió más unida, antes no lo éramos tanto. Ahora siento que si no estuviéramos juntos, sería más difícil sobrellevar esto” (mujer, 23 años)

“...siempre he creído en Dios, pero nunca he sido tanto de irme a la iglesia y muchas cosas más. Pero sí rezaba y oraba y esas cosas, pero ahora como que te aferras más a eso” (mujer, 24 años).

Por otro lado, existen jóvenes que al describir su experiencia, parecieran minimizar los efectos que conlleva y mencionarla como una enfermedad que no genera mayores cambios en sus vidas.

Representaciones acerca del pronóstico y evolución temporal del cáncer.

“Yo puedo darme cuenta que poniendo uno de su parte y siguiendo un tratamiento, se puede llegar a curar y desaparecer la enfermedad” (mujer, 18 años, recaída).

Esta frase es reflejo del modo con que la mayoría de jóvenes entrevistados se refieren al pronóstico de su enfermedad. Así, aquellos que mencionaron este tema, afirman que ésta resulta una enfermedad curable, resaltando que existe un tratamiento que les permita recuperarse y estar mejor, el cual busca eliminar las células cancerígenas. Sin embargo, algunos pacientes también reconocen que la cura existe aunque el tratamiento resulta agresivo, difícil, puede tomar mucho tiempo o requiere de la participación activa del paciente. En menor grado, se hizo mención al cáncer como una enfermedad sin cura. Así, mencionaron que este resulta *“una enfermedad incurable, un desastre”* (hombre, 21 años).

Por otra parte, algunos jóvenes entrevistados hicieron referencia a la evolución temporal de su enfermedad. De este modo, consideran que el cáncer posee un tiempo indeterminado de duración, la cual puede resultar una experiencia peor en el caso de las recaídas, pues deben volver a pasar nuevamente por el mismo tratamiento.

“Me quedo con esa sensación, de empezar y empezar, empezar y empezar. Y creo que por eso la vida de alguien con cáncer es así” (hombre, 20 años, recaída).

Asimismo, existieron jóvenes que consideraron que su enfermedad termina cuando se acaba el tratamiento, cuando se sientan bien, cuando cese su hospitalización o cuando empiecen con las quimioterapias ambulatorias. Otros jóvenes consideran que se trata de una enfermedad degenerativa, cuyos efectos se agravan con el tiempo. También hay quienes reconocen que con calma la enfermedad no empeorará y quienes parecen dar muestra de sentimientos de desesperanza ante el tratamiento. Finalmente, algunos entrevistados, aunque en menor medida, mencionaron que el cáncer termina con la muerte, aunque cuando éste se encuentre en un estado muy avanzado.

“Cuando el cáncer está muy avanzado a veces es muy peligroso, de la cual muchas personas ya no se llegan a curar y no llegan a salir de esta (...) mueren” (mujer, 18 años, recaída).

Discusión

La presente investigación buscó conocer las representaciones del cáncer en pacientes oncológicos jóvenes, recogiendo los aportes de dos tipos de instrumentos. Para ello, la información será presentada a partir de aportes de los jóvenes tanto en la red de asociaciones como en la entrevista, los cuales fueron agrupados en categorías de sentido. Si bien estas guardan relación con las dimensiones propuestas por Leventhal et al (1980), muchos contenidos van más allá de estas, permitiendo apreciar otros aspectos en las representaciones de los jóvenes.

La primera categoría está relacionada a la conceptualización del cáncer, en donde la mayoría de jóvenes la define como una enfermedad, siendo esta palabra descrita con mayor frecuencia en la red de asociaciones, la cual tiene graves efectos sobre su cuerpo. Así, ven al cáncer como una forma de agresión corporal que produce debilitamiento, como un ataque o falla dentro de ellos mismos. Es decir, los pacientes se forman representaciones de esta enfermedad en base a los efectos físicos que produce y que ellos perciben corporalmente.

Precisamente Sontag (1978) menciona que en el proceso de tener cáncer, existe de manera constante la idea de un agente externo que está en lucha contra la persona, remarcando los signos de la contienda, como son el enfrentar, atacar, vencer, pelear, combatir o batallar la enfermedad. Así también, la autora señala que esta enfermedad es un campo simbólico para uso de metáforas que sirven para proyectar en la enfermedad todo tipo de significados. Sin embargo, cuando los pacientes mencionan que el cáncer los agrede o ataca parece que no estuvieran haciendo uso de metáforas o recursos lingüísticos que permitan aproximarnos a otra realidad, sino que realmente describen lo que está sucediendo dentro de ellos. En ese sentido, el ataque al cuerpo descrito por ellos es percibido como real.

Si bien estas asociaciones están presentes en pacientes con otras edades (Heidrich et al, 2009; Hetje et al, 2008), no es casualidad que sea una de las principales representaciones del cáncer en los jóvenes, quienes vivencian y experimentan dolores, malestares e incomodidades en un momento de su vida que suele ser el de mayor vitalidad a lo largo del desarrollo humano (Feldman, 2007). Por ello, surgen asociaciones sobre cómo el cáncer está atacando su corporalidad.

Así también, otra forma con la cual los participantes conceptualizan su enfermedad está relacionada a las imágenes que tienen del cáncer. No obstante, a esta categoría se accedió a partir de la entrevista, dado que en la red de asociaciones no surgieron palabras relacionadas a cómo se imaginan su enfermedad. Tomando en cuenta esto, se encontró que la mayoría de los

participantes lograron imaginarse esta enfermedad como una herida, bola, bicho o animal que se encontraba dentro de ellos o como un dibujo animado o mancha. Llama la atención que muchas de estas imágenes podrían dar cuenta de aspectos más tangibles u observables, a pesar de que todos los participantes entrevistados presentan leucemia, la cual muchas veces es catalogada como una enfermedad “no visible”. Esto podría reflejar que los jóvenes, más allá del tipo de cáncer que presentan, logran dar cuenta de una representación de la enfermedad, atribuyéndole formas o modos distintos de llamarla, pero refiriéndose a elementos similares que ocurren dentro de su cuerpo y, en algunos casos, fuera de él.

Ruda (1998) ya había mencionado que muchas de las imágenes que existen en torno al cáncer están relacionadas a organismos o seres que vienen de fuera o dentro del cuerpo y que amenazan con generar un caos corporal y psíquico en la persona. Sin embargo, los jóvenes de la muestra hacen referencia, además, a otros aspectos que van más allá de una definición del cáncer y adjudican elementos como el tamaño, la ubicación y las características de la enfermedad. Así, se imaginan al cáncer de distintas formas y le atribuyen rasgos que van desde una extrañeza de este mal hasta llegar a evaluaciones con mucha carga afectiva negativa, pues lo ven como algo feo, maligno, oscuro, agresivo y terrorífico.

Todo lo mencionado podría estar relacionado a un intento por parte de los jóvenes por explicar una enfermedad que resulta incierta, desde su origen hasta los síntomas que pueden generarse. Se observa en esta muestra, a diferencia de estudios realizados en niños (Ruda, 2009b), que los jóvenes brindan un significado del cáncer con mayores atributos y características, lo cual si bien se encuentra influenciado por temas cognitivos y de desarrollo, también podría dar cuenta de que están siendo capaces de integrar más aspectos de la enfermedad, haciendo uso de más descripciones y mayor información, lo cual coincide con investigaciones anteriores (Scopa, 2011). El tener más información y manejar una mayor cantidad de términos que permitan describir una enfermedad tan incierta, podría hacer que ejerzan un mayor control sobre la misma (Cruzado, 2010), por lo que el tema de la psicoeducación cobra importancia para futuras intervenciones. Además, podría permitir que las intervenciones psicológicas se encuentren dirigidas hacia un manejo óptimo de la información sobre el cáncer y las particularidades que adquiere según cada paciente.

En ese sentido, cobra importancia la información que manejan los jóvenes con respecto al origen del cáncer. Así, en líneas generales, se aprecia que existe desconocimiento e incertidumbre con respecto a las causas de esta enfermedad, lo cual guarda relación con los

múltiples factores que la desencadenan. Aquellos que pudieron describir sus causas, hicieron mención a los estilos de vida poco saludables, sobre todo a la mala alimentación, aunque también mencionan el poco descanso y los escasos cuidados médicos. Resultados similares se obtuvieron en la investigación de Ruda (1998) en padres de niños con cáncer, quienes describen que la mala alimentación hace que el sujeto se encuentre más propenso a desarrollar esta enfermedad, lo cual generaba un sentimiento de culpa en los progenitores. En un intento de buscar explicación a su enfermedad, los jóvenes de la muestra también podrían estar experimentando esta culpa, sobre todo por los estilos de vida que llevaron pues, tal como mencionan, pudieron haber descuidado su alimentación, salud y vida sexual.

Por otra parte, algunos jóvenes desconocen las causas que dan origen al cáncer, mientras que otros creen que es inevitable. Aquí se destaca la aleatoriedad del cáncer, atribuyendo un carácter de azar como único responsable de la enfermedad. Castro (2000, en Luxardo 2008) menciona que detrás del hecho de referirse a sus padecimientos como males que aparecen inesperadamente, existe una manera de experimentar las enfermedades como si fueran “entidades autónomas” (activas) que caen sobre una víctima pasiva. Esta podría ser una estrategia de afrontamiento, en donde las personas se desligan de la responsabilidad de haber contraído la enfermedad y atribuyen a algunas causas externas o aleatorias el haber caído enfermas.

Las demás asociaciones con respecto al origen de esta enfermedad se encuentran vinculadas a las alteraciones en el estado afectivo, como depresión o estrés y en menor medida, a factores congénitos, enfermedades anteriores que han padecido, el contagio, los golpes, las sustancias tóxicas, el mal comportamiento o un castigo de Dios. Todas estas causas parecen surgir como modo de buscar una explicación a una enfermedad que no posee un único factor determinante de desarrollo, por lo que se dan muchas teorías. Algunas de estas parecen guardar relación con las causas conocidas, aunque otras no, lo cual podría dar cuenta de las ideas de sentido común que llegan a ser las representaciones. Por ello, la intervención psicológica podría dirigirse hacia el manejo adecuado de la información sobre las causas reales de esta enfermedad.

La segunda categoría de análisis está relacionada a la manera en que los jóvenes se encuentran experimentando su enfermedad. Así, se pudo apreciar que esta afección genera un fuerte impacto, sobre todo a nivel emocional, lo cual no solo se evidencia en la red de asociaciones, siendo esta categoría la que agrupa mayor cantidad de palabras, sino también en sus discursos, narrando en primera persona sus vivencias y mencionando el efecto que trae esta enfermedad en sus vidas. Además, generó sentimientos de vulnerabilidad, expresados en llantos,

expresiones de impotencia y dolor, sentimientos esperables ante una enfermedad tan desestructurante como el cáncer (Cruzado, 2010).

Asimismo, los participantes refirieron elementos con mucha carga afectiva durante sus discursos y asociaron temáticas relacionadas a diversas experiencias emocionales, las cuales giraban en torno a un tópico: la experiencia de cambio. Esta se manifiesta en distintos niveles, como alteraciones corporales, emocionales, en los estilos de vida, en la productividad, en el aspecto social y en las pérdidas que genera esta enfermedad. Ello podría hacer que las representaciones puedan variar, de acuerdo al tipo de información que manejen o a las consecuencias generadas por circunstancias como la hospitalización (Clunies y Lansdown, 1998; Mendez, Ortigosa & Quiles, 2003).

De este modo, se menciona que existe un cambio en los hábitos alimenticios durante el tiempo de internamiento debido a los cuidados nutritivos que reciben en el hospital, así como por las recomendaciones que reciben sobre la alimentación que deben tener y los cuidados a los cuales deben estar expuestos. Esto se pudo observar durante la experiencia clínica con los pacientes, pues los mismos compañeros de habitación y sus familiares de distintas zonas del país recomendaban diversos tipos de comida (ej. Tomar maca, caldo de pichón, comer carne de alpaca, hierbas, etc.). Más allá de la autenticidad de estas dietas, aspecto que no se discutirá en esta investigación, se perciben cambios en los estilos de vida de los pacientes, dejando de lado hábitos nocivos. Todo ello podría estar generando un mayor sentido de responsabilidad en los jóvenes, quienes normalmente podrían no encontrarse preocupados por su salud a esta edad. De esta manera, van adquiriendo mayores nociones de preocupación por su salud, cambiando, entre otras cosas, sus hábitos alimenticios.

Todos estos cambios, además, guardan relación con las vivencias propias de esta enfermedad, los malestares y limitaciones que se producen, pero sobre todo con los miedos con los cuales se asocia, como la dependencia, las molestias y la muerte (Stearns, 1993 en Cruzado, 2010; Mendez, Ortigosa & Quiles, 2003). Esto cobra mayor importancia aún si tomamos en cuenta la etapa de desarrollo que se encuentran viviendo los participantes, una época en la cual redefinen su personalidad y consolidan su identidad (Craig y Baucum, 2001), sobre todo a raíz del trabajo o profesión, teniendo una perspectiva temporal futura más larga y una mayor orientación hacia el futuro (Martinez, 2004). En ese contexto, muchos de sus planes y actividades tendrán que ser desplazados, entre ellos el trabajo, dado que en nuestro país las exigencias del ambiente hacen que las personas empiecen a laborar a edades más tempranas

(Martinez, 2009). De este modo, circunstancias como la hospitalización o el tratamiento de la enfermedad podrían cortar sus proyectos.

Un tema fundamental a resaltar es que los participantes fueron capaces de reconocer una variedad de aspectos relacionados a sus vivencias de enfermedad, evocando también una serie de aspectos positivos. Estos van desde el apoyo que han recibido y la unión de su familia hasta las valoraciones y experiencias de maduración a raíz del cáncer. Esto estaría representando un intento personal de parte de los jóvenes de darle sentido a su enfermedad o un modo de tener el control de una afección que se caracteriza por la falta del mismo. De esta forma, a partir del balance de aspectos positivos y negativos, podrían tener el control, en cierta manera, del cáncer.

Este balance que realizan los jóvenes se encuentra relacionado a lo mencionado por Taylor y Sherman (2004), quienes destacan que a pesar de los malestares y emociones generadas por la enfermedad, también surgen aspectos por rescatar en los pacientes, tales como mejoras en sus prioridades, relaciones interpersonales y en su calidad de vida. Resultados similares obtuvo Trigos (2012) en una muestra de adultos con cáncer, quienes a pesar de reconocer que su enfermedad y tratamiento resultan difíciles, fueron capaces de encontrarle un sentido positivo. De este modo, el poder incorporar distintos aspectos de la experiencia de enfermedad podría permitir una mejor adaptación a la misma.

Todo ello, además, podría dar cuenta de un proceso de elaboración de la enfermedad, en el cual se van integrando diversos aspectos implicados en ella, lo cual se evidenció en los relatos de los jóvenes. Luxardo (2008) planteaba que existe algo más allá del discurso y esto es la vivencia, siendo en este caso del cáncer, de sufrimiento y desestabilidad respecto a lo desconocido. De esta manera, la autora señala que cuando las personas relatan sus experiencias, las vivencias son rememoradas y podrían estar volviendo a enfrentarse con la carga (miedo, incertidumbre, dolor) de aquello que atravesaron. Por ello, el hecho de hablar sobre el cáncer y sus vivencias, a partir de narraciones sobre lo sucedido en este proceso, podría resultar un modo de elaboración de lo acontecido o incluso podría estar relacionándose a un periodo de integración y asimilación propia de la etapa de aceptación descrita por Kübler-Ross (1969).

Por otro lado, se creía que podían existir ciertas variables que ejercieran influencia en los índices de polaridad y neutralidad en los jóvenes, por lo que se realizaron análisis teniendo en cuenta el lugar de procedencia de los mismos, el tiempo de diagnóstico o el número de hospitalización; no obstante, no se encontraron diferencias significativas. Si bien estas variables son importantes, para la muestra de jóvenes existen otras que podrían cobrar mayor relevancia,

como son el manejo de la información, también descrita por Morrison & Bennett (2006), o el soporte con el que cuentan.

Una tercera categoría se encuentra vinculada al soporte con el cual cuentan los jóvenes y el modo con que vienen afrontando su enfermedad. Tanto en la red de asociaciones como en la entrevista se pudo apreciar, en gran medida, la manera en que se describen los modos de afrontar esta enfermedad y las evaluaciones con respecto a la misma. Así, algunos reconocen experiencias negativas, otros minimizan los efectos de la enfermedad y en otros jóvenes se aprecia una sensación de desesperanza frente al cáncer. Los que minimizaron estos efectos (*“insignificante...no es nada para mi”* (hombre, 20 años, recaída)), también podrían estar tomando una actitud defensiva ante el mal que padecen (Odgen, 2007), es decir, un modo de evitar hablar sobre el impacto que le genera la enfermedad, más aun teniendo en cuenta que aquellos que minimizaron sus efectos, también la describen como una enfermedad incurable y que *“...la vas a llevar hasta tu muerte, no vas a curarte así nomás”* (hombre, 21 años).

Así también, se aprecia que existen otras estrategias para enfrentar las situaciones desencadenadas por la enfermedad, las cuales giran en torno a distintas temáticas. Por ejemplo, la parte espiritual juega un rol muy importante en el afrontamiento de la enfermedad. Ya se ha demostrado que mientras los pacientes con cáncer sienten que Dios controla las cosas, su autoestima mejorará y el sentido de amenaza a la vida disminuirá (Spika, Hood, Hunsberger y Gorsuch, 2003). Así también, existe evidencia de que personas que realizan prácticas religiosas con mayor frecuencia tendrán una mejor calidad de vida en su salud en general, así como mayor sensación de esperanza y optimismo frente al futuro (Laos, 2010). Debido a ello, quizás, en la presente muestra, la religión y lo espiritual representan estrategias que permiten enfrentar la enfermedad de un modo menos amenazante, dándole sentido a la experiencia de tener cáncer y ejerciendo un mayor control sobre la misma, algo relevante sobre todo a esta edad.

Por otro lado, existe en los jóvenes el deseo de lucha, voluntad y aceptación, expresado en frases como “luchar por mi vida”, “luchar hasta el final”, “no dejarme vencer”, “seguir adelante”, entre otras. Si bien esto, como se mencionó, estaría relacionado a la idea de una lucha contra la persona en la cual se remarcan los signos de una contienda (Sontag, 1978), también pareciera reflejar un discurso de “la forma adecuada” de enfrentar esta situación, la cual implica luchar y no dejarse vencer. Al respecto, Trigoso (2012) menciona que esta actitud pareciera un objetivo a lograr, tanto el sentirla como el aparentarla, lo cual podría llegar a representar una actitud defensiva del paciente. Así también Watson, Haviland, Davidson, & Bliss (2000)

consideran que no se estaría dando paso a los cambios emocionales esperables en esta enfermedad, lo cual podría no conducir a un mejor bienestar psicológico.

Esto también se pudo apreciar desde la experiencia clínica, en frases mencionadas por los familiares, el personal de salud del hospital y personas que visitan a los pacientes, inculcándoles mensajes de continuar luchando para vencer la enfermedad y centrarse solamente en lo positivo, lo cual podría, de algún modo, no permitir un reconocimiento de todos los aspectos que genera el cáncer.

Finalmente, una cuarta categoría agrupa a las representaciones de los jóvenes con respecto al pronóstico de su enfermedad, la evolución de la misma y las posibilidades existentes. Aquí se aprecia que consideran que esta afección resulta impredecible y difícil por el tratamiento y tiempo indeterminado que presenta. Pero el principal hallazgo encontrado es que la mayoría de participantes, tanto en la red de asociaciones como en la entrevista, percibe a esta enfermedad como curable, a diferencia de otras investigaciones en las que se describe a esta enfermedad como un mal sin posibilidades de curación (Cristóbal, 2004; Iglesias et al, 2005). En la presente muestra de jóvenes, si bien son conscientes de los riesgos que implica el cáncer, incluida la muerte, pocos creen que ésta puede llegar.

Esto, según se hipotetiza, podría deberse a que existen ideas esperanzadoras con respecto a la evolución del cáncer, a diferencia de anteriores investigaciones en las que destacan la asociación que existe entre esta enfermedad y la muerte. Pareciera que los jóvenes, por el momento del desarrollo en el que se encuentran, presentan una perspectiva temporal futura más larga (Martínez, 2004), percibiendo que existen muchos planes y metas a desarrollar, por lo que la esperanza de vida pudiera ser mayor. Sin embargo, esto a su vez podría deberse a un aspecto más defensivo, por el cual los jóvenes no pueden concebir la muerte como cercana a ellos, por lo que evitan hablar de ella o considerarla como un riesgo existente durante su tratamiento, algo común a esta edad (Taylor, 2007). Así también, hay que tener en cuenta lo mencionado por Bleger (1964, en Ruda, 1998), quien afirma que da miedo hablar de la muerte, pues la persona se desestructura ante la posibilidad de quedarse sin futuro, por lo que no puede organizar su presente, lo cual podría estar sucediendo con estos jóvenes.

Pero también resulta importante apreciar a aquellos jóvenes que sí hicieron referencia a la muerte, los cuales, coincidentemente, fueron dos participantes que se encontraban en una recaída de su enfermedad (hombre, 20 años y mujer, 18 años). Esto llevaría a pensar que las representaciones acerca de la evolución temporal del cáncer podrían variar en pacientes con

recaídas, quienes podrían experimentar cansancio al pasar nuevamente por el proceso de tratamiento y hospitalización, lo cual se ve reflejado en frases como “*Me quedo con esa sensación de empezar y empezar, empezar y empezar. Y creo que la vida de alguien con cáncer es así*” (hombre, 20 años, recaída). Esta cita da muestra de la conciencia de la enfermedad pero, sobre todo, de aceptación de la misma a pesar de lo difícil que pueda resultar.

Donovan (2003) ya había mencionado que las representaciones podrían variar en pacientes que se encuentren recibiendo actualmente tratamiento del cáncer, pues tienden a ser más negativas. Sin embargo, se podría decir que estos pacientes, más allá de mencionar a la muerte como algo negativo, podrían estar vivenciando su enfermedad de modo distinto, siendo capaces de reconocer e ir integrando las posibilidades que implica el cáncer, como la muerte.

La red de asociaciones: un método alternativo para evaluar representaciones

En esta sección, se discutirán los aportes y críticas de la red de asociaciones, un instrumento alternativo para medir representaciones, el cual rescata aspectos distintos al método clásico para su evaluación, que es la entrevista a profundidad.

En primer lugar, la red de asociaciones resulta un instrumento que permite organizar la enfermedad de un modo distinto, debido a que parte de lo inestructurado para que el sujeto pueda empezar a estructurarla. Si bien puede resultar movilizante, al tener un estímulo que dé cuenta de su enfermedad, resulta también un modo de plasmar todas aquellas asociaciones evocadas por el cáncer y que permitan ir evaluando la experiencia vivida. Todo ello se observó durante las aplicaciones, sobre todo en el momento posterior de acompañamiento y cierre que se brindó, pues los jóvenes comentaron que a partir de ese instrumento recordaron toda su experiencia en este proceso de enfermedad.

En segundo lugar, se observa que ambos instrumentos permiten acceder a las representaciones del cáncer que presentan los pacientes y sus respectivas connotaciones emocionales. Estas se ven reflejadas en las palabras y las emociones relacionadas a ellas, en la red de asociaciones, y en las explicaciones acerca de las vivencias de una persona con cáncer, en la entrevista. Posteriormente se retomará este punto, pero podría dar indicios de que en ambos casos, el cáncer evoca emociones intensas, que se pueden evidenciar en los dos instrumentos y que dan cuenta del impacto que puede generar esta enfermedad en los jóvenes participantes.

En tercer lugar, cabe destacar que la red de asociaciones es un instrumento capaz de evocar representaciones sobre el concepto, origen, imagen, vivencias, pronóstico y evolución temporal del cáncer, contenidos evocados en la entrevista a partir de preguntas semi-estructuradas. Además, se evocaron otros contenidos de las representaciones, los cuales dan cuenta del afrontamiento que están presentando ante la enfermedad, las valoraciones que realizan, etc.

Ahora resulta importante enfocarse en cada uno de los aspectos que formalmente proporciona el instrumento y ver los aportes que brinda la red de asociaciones en contraste con la entrevista. Se comenzará con el análisis de la frecuencia de palabras asociadas, el cual permite ver la distribución de las palabras evocadas por los participantes y el peso semántico o palabras con mayor frecuencia. Esto permite apreciar cuáles son los contenidos más evocados por los jóvenes en relación a la palabra cáncer, aspecto que también proporciona la entrevista a través de un análisis menos cuantitativo pero con mayor profundidad.

Así también, la red de asociaciones permite un análisis semántico, de modo que se puedan agrupar las palabras descritas, a partir de la propia organización realizada por los jóvenes, formando categorías de sentido. Para ello, fue de utilidad la pregunta adicional realizada (*¿Cómo así asociaste estas palabras?*), ya que permitió una organización de los contenidos evocados, aspecto que también proporciona la entrevista, y que resulta muy importante a la hora de describir y presentar los resultados de las representaciones.

Por otro lado, uno de los principales aportes de la red de asociaciones es la información cuantitativa que proporciona a partir del componente evaluativo y actitudinal de la representación, es decir, a partir de los índices de polaridad y neutralidad. Si bien para llegar a profundizar sobre las representaciones clásicamente se ha utilizado la entrevista, debido a que brinda muchas herramientas y modos de aproximación a la forma de pensar de los participantes, la red de asociaciones permite un modo distinto de aproximación. Esto sucede debido a que se aprecian las evaluaciones y actitudes de los jóvenes frente a su enfermedad de un modo que implique exteriorizar y proyectar lo que sienten, en lugar de narrarlo y describirlo. Esto podría ser de gran utilidad debido al carácter defensivo de algunos jóvenes, a los cuales no les gusta hablar del proceso de su enfermedad y que, a partir de modos asociativos, podrían dar cuenta de sus vivencias con respecto al cáncer (De Rosa, 2002; Fonseca, 2009).

Se puede decir que los jóvenes logran dar cuenta de sus vivencias, ya que las categorías más mencionadas por los participantes en la red de asociaciones fueron *Impacto del cáncer* y

Afrontamiento (sobre todo el área de *Concepción y evaluación*), lo cual da indicios de los modos a través de los cuales los pacientes logran expresar sus experiencias y emociones, con mucha carga afectiva. Resultados similares se aprecian con las entrevistas, en donde los jóvenes expresan sus vivencias de la enfermedad y las emociones que se generan, tanto positivas como negativas, reflejando la polaridad entre estas emociones generadas por el cáncer.

Ello se encuentra muy relacionado a los resultados que brinda el Índice de Polaridad, el cual evidencia, como se dijo, que existe un balance entre la carga emocional hacia el cáncer, pues los jóvenes logran atribuir muchas de sus emociones y las califican como positivas o como negativas. Esto también se aprecia en categorías como *Impacto del cáncer y Soporte social*, en donde se distingue la polaridad en las emociones y la carga afectiva expresada, lo cual da cuenta que los participantes evocan muchos de sus afectos y evaluaciones tanto con la entrevista como con este instrumento, permitiendo este último que las emociones puedan ser evocadas con mayor facilidad y de un modo más inestructurado.

Por otro lado, al intentar ver la relación entre el Índice de Polaridad y la cercanía de los jóvenes con pacientes con cáncer, se aprecia que existen diferencias significativas entre los jóvenes que han tenido un acercamiento con un paciente oncológico previamente y aquellos que no lo han tenido. Así, en los primeros no existe una carga positiva ni negativa hacia esta enfermedad, sino que existe un balance entre ellas, mientras que aquellos que no han tenido acercamiento con una persona con cáncer tienden a presentar una connotación emocional positiva dentro de la representación del cáncer. Esto quiere decir que si bien se mencionó que los jóvenes están siendo capaces de ver también los aspectos positivos de la enfermedad, aquellos que han tenido experiencia cercana con un paciente oncológico mencionan muchos aspectos positivos y negativos, a diferencia de aquellos sin cercanía a pacientes oncológicos, quienes ven más aspectos positivos a raíz de la enfermedad. Estos resultados dan cuenta de que las representaciones podrían estar influenciadas no solo por la experiencia personal, sino también por la experiencia vicaria con esta enfermedad (Arbelaez, 2002) y que, probablemente, el haber tenido cerca a una persona con cáncer permite conocer de manera directa los efectos físicos y emocionales que conlleva esta enfermedad (Ruda, 1998).

Por todo lo dicho, uno de los principales alcances de la red de asociaciones está relacionado a los índices que brinda, los cuales permiten apreciar las valoraciones que realizan los participantes de un modo más inestructurado pero facilitando a la persona, justamente, estructurar su enfermedad. Asimismo, le atribuye un componente cuantitativo al estudio de las

representaciones, a partir de los procedimientos estadísticos. Además, a partir de la red se evocan diversas reacciones emocionales, quizás por la facilidad de expresión de las mismas, dado que en ocasiones puede resultar difícil poder relatar todas las experiencias en este proceso. En este sentido, las cadenas asociativas son un medio importante para aproximarnos a las representaciones de las personas reduciendo la deseabilidad social (Vera, 2005). Por último, cabe mencionar que este instrumento resulta favorable en tanto permite acceder a un mayor número de personas en un menor tiempo de aplicación.

En cuanto a las limitaciones que ofrece el instrumento, cabe destacar, en primer lugar, a aquellas que parten del nivel de entendimiento del mismo. Si bien se tuvo en consideración la edad de los jóvenes, existieron algunas dificultades durante la aplicación, pues las instrucciones del mismo parecieron no ser suficientes para dar cuenta de lo que se pedía formalmente, requiriéndose una explicación verbal.

Por otro lado, la principal limitación de este instrumento radica en la categorización de las palabras evocadas, la cual resultó un proceso complejo, debido a que no se conocía el significado propio asignado por el participante. Ello se observó en la prueba piloto llevada a cabo, pues existían palabras que no se sabían exactamente en dónde podrían ser ubicadas, por lo cual se creyó necesario agregar unas preguntas para que las personas puedan expresar libremente el contenido de sus asociaciones, de modo que permita una categorización más objetiva. Se podría sugerir, para realizar una clasificación más objetiva, volver sobre los resultados de la persona para ubicar las palabras de manera más precisa sobre una categoría. Asimismo, podría ser de utilidad la ayuda de jueces que colaboren con la categorización de los términos evocados.

En líneas generales, se considera que la red de asociaciones puede resultar una herramienta valiosa al evaluar representaciones, en tanto permite el acercamiento a una determinada población de un modo más rápido. Sin embargo, puede ser usada como método complementario, dadas las limitaciones repasadas, sobre todo a nivel de categorización y contenido evocado.

Finalmente, cabe destacar algunas limitaciones y recomendaciones para futuras investigaciones. En primer lugar, dado que el presente estudio es de corte transversal, se centra en cómo están siendo las representaciones en un momento dado. Sería interesante un estudio longitudinal que permita apreciar el modo en el cual las representaciones pueden ir variando en una misma persona, hecho que sería de utilidad en una enfermedad como el cáncer, en la cual son comunes las recaídas y los cambios en el estado físico y emocional de las personas. En

segundo lugar, sería importante tener en cuenta el modo en el que los criterios de diagnóstico, tiempo y el tipo de cáncer pueden estar influyendo en las representaciones, pues existen indicios de que podría existir tal relación. Por último, el presente estudio abre nuevas líneas de investigación por explorar, sobre todo por la influencia que pueden tener las representaciones sobre otras variables como el afrontamiento, el ajuste mental al cáncer o la adaptación a la enfermedad.



Referencias

- Andrykowski, M., Brechting, E., Graue, L., Gochett, C., Lykins, E. y Roach, A. (2008). Beliefs about cancer causation and prevention as a function of personal and family history of cancer: a national, population-based study. *Psycho-Oncology* 17: 967–974 doi: 10.1002/pon.1306
- Arbeláez, M (2002). Las representaciones mentales. *Revista de Ciencias Humanas*, 29. Recuperado de <http://www.utp.edu.co/~chumanas/revistas/revistas/rev29/arbelaez.htm>
- Arellano, A., Chávez, M., Levy J. y Tamayo, L. (2012). Representación social sobre el cáncer cérvico uterino por mujeres jóvenes de 18 a 29 años de edad de Colima, México, a través de la aplicación de las redes semánticas naturales como estrategia. En: *IX Congreso Iberoamericano de Ciencia, Tecnología y Género*.
- Barrowclough, C., Fortune, G. y Lobban, F. (2004). Illness representations in depression. *British Journal of Clinical Psychology* 43, 347–364.
- Bleger, L. (1964). El paciente y el cáncer. *Psicología y cáncer*. Buenos Aires: Ediciones Horme
- Bramwell, R., Brown, S. y Gould, R. (2010). Psychological adjustment to gynaecological cancer: Patients' illness representations, coping strategies and mood disturbance. *Psychology and Health* 25(5) 633–646
- Clare, L., Goater, T. y Woods, B. (2006). Illness representations in early-stage dementia: a preliminary investigation. *Geriatr Psychiatry* 21, 761–767 doi: 10.1002/gps.1558
- Clarke, V. y Savage, S. (1998). Older woman's illness representations of cancer: a qualitative study. *Health Education Research* 13 (4), 529-544
- Clunies-Ross, C. y Lansdown, R. (1998). Concepts of death, illness and isolations found in children with leukaemia. *Child Care Health Development* 14 (6) 373-386
- Coughlan, R., Curtis, R., Groarke, A. y Gsel, A. (2005). The impact of illness representations and disease activity on adjustment in women with rheumatoid arthritis: A longitudinal study. *Psychology and Health* 20 (5) 597–613.
- Craig, G. & Baucum, D. (2001). Desarrollo psicológico. México: Pearson Educación
- Cristóbal, I. (2004). Representación del cáncer de cuello uterino y su relación con la sexualidad femenina: las voces de los actores políticos y de la sociedad civil de Ayacucho, Lima, Piura y Ucayali en el marco de la introducción de una nueva vacuna. *Investigaciones Sociales* 18, 431-454
- Cruzado, J. (2010). Tratamiento psicológico en pacientes con cáncer. Madrid: Síntesis.

- Chaboyer, W., Lee, B. y Wallis, M. (2010). Illness representations in patients with traumatic injury: a longitudinal study. *Journal of Clinical Nursing* 19, 556–563.
- Chaboyer, W., Gillespie, B., Jones, C., Lee, B. y Wallis, M. (2010). Illness representations predict health-related quality of life 6 months after hospital discharge in individuals with injury: a predictive survey. *Journal of Advanced Nursing* 66(12), 2743–2750.
- De Rosa, A. (2002). The “associative network”: a technique for detecting structure, contents, polarity and stereotyping indexes of the semantic fields. *European Review of Applied Psychology* 52(3), 181-200.
- Donovan, H. (2003). The role of cognitive and emotional representations in cancer symptom management. *ProQuest Dissertations and Theses*. umi 3101319
- Duskin, R., Papalia, D. y Wendkos, S. (2005). *Desarrollo Humano*. México: McGraw Hill.
- Espinosa, A. (2007). *El mundo amarillo. Si crees en los sueños ellos se crearán*. Barcelona: De Bolsillo.
- Evans, D. y Norman, P. (2009). Illness representations, coping and psychological adjustment to Parkinson’s disease. *Psychology and Health* 24(10), 1181–1196.
- Eysenck, M. (1991). *The Blackwell dictionary of cognitive psychology*. Oxford: Blackwell.
- Farr (1988). Las representaciones sociales. En S. Moscovici (Ed) *Psicología Social*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- Feldman, R. (2007). *Desarrollo psicológico*. México: Pearson Educación.
- Fonseca, A. (2009). *Representaciones sociales del VIH/SIDA en jóvenes con y sin VIH en la ciudad de Bogotá D.C: aportes para la comprensión de sus significados y prácticas* (Tesis de Maestría) Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Gil, F. (2000). *Manual de Psicooncología*. Madrid: Nova Sidonia Oncología.
- Giraldo, C. (2009). Persistencia de las representaciones sociales del cáncer de mama. *Revista de Salud Pública* 11(4), 514 – 525.
- Gray, S. y Rutter, D. (2007). Illness representations in young people with Chronic Fatigue Syndrome. *Psychology and Health* 22(2) 159–174.
- Hagger, M. y Orbell, Sh. (2006). Illness representations and emotion in people with abnormal screening results. *Psychology and Health* 21(2): 183–209.
- Hallford, G. (1993). *Children's understanding : the development of mental models*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

- Heidrich, S., Phelan, C. y Rhea, H. (2009). Older Breast Cancer Survivors' Symptom Beliefs. *Oncology Nursing Forum* 36(4) 463-470.
- Hetje R., Lechner, L. y Vollink, T. (2008). The role of illness representations in coping and health of patients treated for breast cancer. *Psycho-Oncology* 18, 849-857 doi: 10.1002/pon.1488
- Huamani, Ch., Hurtado, A. y Guardia, M. (2007). Conocimientos y actitudes sobre la toma de papanicolaou en mujeres de Lima. *Salud publica* 25(1), 44-50. doiISSN 1726-4634.
- Ibarra, S. (2012). *Las cuentas de la felicidad. Hay vida durante el cáncer*. Madrid: Editorial Planeta.
- Iglesias, S, Fabelo, R. y Miranda, R. (2005). Representación social de algunas enfermedades crónicas a nivel comunitario. *Interpsiquis*. Recuperado de <http://www.psiquiatria.com/psiquiatria/revista/20907/>.
- Instituto Nacional de Cáncer (2011). U.S Department of Health and Human Services. Recuperado de <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/instantaneas>.
- Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (2012). Estadísticas-Datos Epidemiológicos. Recuperado de <http://www.inen.sld.pe/intranet/estadepidemiologicos.htm>
- Jodelet, D. (1991). *Representación social*. s.l: s.n
- Kritpracha, Ch. (2004). Influences of cognitive representations of breast cancer on emotional responses and coping in Thai women newly diagnosed with breast cancer. Michigan. *ProQuest Information and Learning Company*. umi 3150241
- Kübler-Ross, E. (1969). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grupo Editorial Random House.
- Kvale, S. (2008). Qualitative inquiry between scientific evidentialism, ethical subjectivism and the free market. *International Review of Qualitative Research*. 1, 5-18.
- Laos, K. (2010). *Calidad de vida y religiosidad en pacientes con cáncer de mama*. (Tesis de licenciatura). Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Lehto, R. (2004). *Worry and cognitive representations of illness in cancer*. Michigan: *ProQuest Information and Learning Company*. umi 3137873
- Leventhal, H., Meyer, D. y Nerenz, D. (1980). *The common sense representations of illness danger*. New York: Pergamon Press.
- Luxardo, N. (2008). *Entre la narrativa y la vivencia: lecturas a partir del cáncer*. Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires.

- Martinez, P. (2004). Perspectiva temporal futura y satisfacción con la vida a lo largo del ciclo vital. *Revista de Psicología de la PUCP*. 22 (2) 215-252.
- Martinez, P. (2009). Apuntes de clases de Desarrollo Humano 2. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Marzo, J., Terol, M. y Quiles, Y (2009). Representación de la enfermedad, afrontamiento y ajuste en los trastornos alimentarios. *Clínica y Salud* 20(2) 159-175.
- Mendez, F., Ortigosa, J. y Quiles, M. (2003). Manual de Psicología de la salud con niños, adolescentes y familia. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Ministerio de Salud (2013). Análisis de la situación del cáncer en el Perú, 2013. Lima: Ministerio de Salud – Dirección General de Epidemiología.
- Moldovan, R. (2009). An analysis of the impact of irrational beliefs and illness representations in predicting distress in cancer and type II diabetes patients. *Cognition, Brain, Behavior Journal* 8(2) 179-193.
- Mora, M. (2002). La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici. *Revista Athenea digital*, 2, 1-25.
- Moreira, M. (1997). *Modelos Mentales*. Trabajo presentado en la Décima Reunión de Enseñanza de la Física, Mar del Plata. Recuperado de <http://www.fsc.ufsc.br/cbef/port/15-2/artpdf/a1.pdf>
- Morrison, V. y Bennett, P. (2006). *Psicología de la Salud*. Madrid: Pearson Educación.
- Odgen, J. (2007). *Health Psychology*. New York: McGraw Hill Education.
- Organización Mundial de la Salud (2012a). Cáncer. Recuperado de www.who.int/es/
- Organización Mundial de la Salud (2012b). Centro de prensa. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>
- Potter, J., Hami, F., Bryan, T. y Quigley, C. (2003). Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. *Palliative Medicine* 17, 310-314.
- Ruda, L. (1998). *Representaciones acerca del cáncer y su origen en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad*. (Tesis de licenciatura). Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Ruda, L. (2001). Representaciones acerca del cáncer y su origen en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad. *Revista de Psicología de la PUCP* 19(1).
- Ruda, L. (2009b). Representaciones infantiles de la enfermedad: variaciones según edad, grado de instrucción y nivel socioeconómico. *Revista de Psicología PUCP* 27(1), 111-146

- Ruda, L. (2013). Memoria de las Jornadas de Psicooncología 2009 – 2012. Encuentros, retos y esfuerzos compartidos. Lima: Fondo Editorial de la Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Scopa, L. (2011). *Representaciones del cáncer en adolescentes que sufren dicha enfermedad* (Tesis de licenciatura). Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Seguro Integral de Salud (2013). Portal de transparencia. Recuperado de <http://www.sis.gob.pe/portal/paginas/preguntas.html>
- Sontag, S. (1978). La enfermedad y sus metáforas. Buenos Aires: Sud América.
- Spilka, B., Hood, R., Hunsberger, B. y Gorsuch, R. (2003). The psychology of religion: an empirical approach. New York: The Guildford Press.
- Taylor, S. y Sherman, D. (2004). Positive Psychology and Health Psychology: A Fuitful Liaison. 305-319. En: Linley, P. & Joseph, S. (Eds). *Positive Psychology in Practice*. New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Trigoso, V. (2012). *Ajuste mental al cáncer y Bienestar psicológico en pacientes oncológicos adultos*. (Tesis de Maestría). Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Vera, J. (2005). *Redes semánticas: método y resultados*. En: Correia, J., Jesuino, C., Nóbrega, Sh., Vizeu, V. (2005) Perspectivas teórico-metodológicas en las representaciones sociales. Paraiba: Joao Pessoa. 489-510.
- Watson, M., Haviland, J., Davidson, J. y Bliss, J. (2000). Fighting spirit in patients with cancer. Author's reply. *The Lancet*, 355 (9206), 848.



Anexos





Anexo ADatos de Historia Clínica

- Número de historia:

- Diagnóstico

- Estadio de enfermedad

- Tiempo de diagnóstico:

- Tipo de tratamiento:

- Número de hospitalización:

- Área hospitalaria:

- Tiempo de actual hospitalización:

- Nivel socioeconómico:

- Antecedentes de cáncer en la familia

- Muerte por cáncer en la familia



Anexo B

Consentimiento informado

A través de este documento expreso mi libre voluntad de aceptar ser partícipe del proyecto de investigación que conducen los internos en Psicología Omar Caldas Cabrera y María del Carmen Torre López, el cual se encuentra bajo la supervisión de la Mag. Lourdes Ruda Santolaria y la Lic. Viviana Trigos Obando, contando con el respaldo del Departamento de Psicología y con la aprobación del INEN.

Así, he sido informado que la presente investigación buscará conocer lo que los pacientes piensan con respecto a su enfermedad, para que pueda ayudar a plantear mejoras en la intervención psicológica en jóvenes con cáncer. Para ello, brindaré mis datos personales, responderé a una encuesta y a preguntas en relación a mi enfermedad.

De este modo, comprendo que mi participación es voluntaria, de carácter confidencial y no será utilizada con otro fin fuera de lo propuesto por la investigación. Asimismo, puedo retirarme de ella en cualquier momento, sin que esto me perjudique de alguna forma.

Habiendo leído y comprendido la presente, acepto los términos de la presente investigación.

En fecha: _____

Firma del participante

Firma del investigador

De tener alguna duda puedo comunicarme al correo electrónico: omar.caldas@pucp.pe o al
Departamento de Psicología del hospital al 2016500 anexo 2267.



Anexo CFicha de datos

Edad: _____

Sexo: Femenino Masculino

Lugar de Nacimiento: _____

Lugar de residencia: _____

Estado civil:

- a. Soltero
- b. Casado
- c. Conviviente
- d. Viudo
- e. Divorciado
- f. Separado

Grado de instrucción:

- a. Primaria incompleta
- b. Primaria completa
- c. Secundaria incompleta
- d. Secundaria completa
- e. Técnico
- f. Superior incompleta
- g. Superior completa

Ocupación: _____

Religión: _____

¿Alguna persona cercana a usted ha tenido cáncer?

Sí No

En caso que sí, indique qué tipo de vínculo mantiene con esta(s) persona(s) (puede marcar más de una opción):

- Familiar directo (mamá, papá, hermano)
- Otros familiares (tío, primo, etc.)
- Amigo
- Compañero de estudio/trabajo

Otro: _____



Anexo D

Datos sociodemográficos de población entrevistada**Tabla 9.** Características sociodemográficas de población entrevistada

Variable		f	%
Sexo	Masculino	7	70
	Femenino	3	30
Lugar de procedencia	Lima	2	20
	Provincias	8	80
Grado de instrucción	Secundaria completa	8	80
	Superior incompleta	1	10
	Técnico/superior completa	1	10
Ocupación	Estudiante	5	50
	Desempleado	2	20
	Independiente	2	20
	Empleado	1	10
Religión	Católico	6	60
	Evangélico	2	20
	Agnóstico	2	20
Cercanía con pacientes oncológicos	Familiar cercano	1	10
	Otros familiares	3	30
	No reporta	6	60
Tarifa	SIS	9	90
	EsSalud	1	10



Anexo E

Datos de enfermedad de población entrevistada**Tabla 10.** *Datos de la enfermedad en población entrevistada*

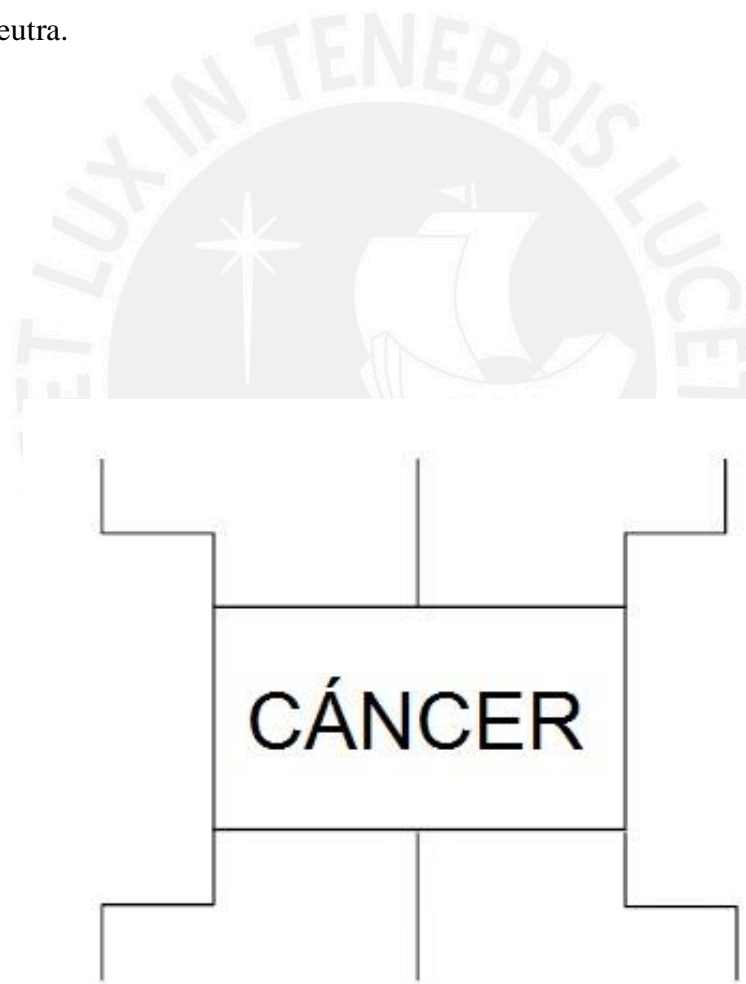
<i>Características</i>	<i>Subcategoría</i>	<i>f</i>	<i>%</i>
Tipos de cáncer	Leucemia	10	100
Tiempo de diagnóstico	3 a 6 meses	6	60
	6 a 12 meses	1	10
	24 meses a más	3	30
Tipo de tratamiento	Quimioterapia	10	100
Tipo de atención	Hospitalización	10	100
Número de hospitalización	1 a 3	5	50
	4 a 8	5	50
Tiempo de actual hospitalización	Menos de un mes	10	100



Anexo F

Red de asociaciones

Alrededor de la palabra que aparece en el cuadro, escriba las palabras que lleguen a su cabeza. A continuación, anote al lado de cada palabra el orden de asociación, es decir, coloque un 1 a la palabra que asoció en primer lugar, un 2 a la siguiente, y así sucesivamente hasta haber asignado un valor a cada palabra. Finalmente, anote al lado de cada palabra la emoción con la que la asocia, es decir, coloque + en caso de ser una palabra de emoción positiva; - si es de negativa e = si es de emoción neutra.





Anexo G

Cálculo de índices en la red de asociaciones*Índice de polaridad (P)*

$$P = \frac{N^{\circ} \text{ palabras positivas} - N^{\circ} \text{ palabras negativas}}{N^{\circ} \text{ palabras asociadas}}$$

Índice de neutralidad (N)

$$N = \frac{N^{\circ} \text{ palabras neutras} - (N^{\circ} \text{ palabras positivas} + N^{\circ} \text{ palabras negativas})}{N^{\circ} \text{ total de palabras asociadas}}$$

Para el análisis de los datos de los participantes, se asignaron individualmente los valores de recodificación, los cuales se presentan a continuación:

<i>Valores asignados</i>	<i>Valor recodificado</i>	<i>Índice de polaridad</i>	<i>Índice de neutralidad</i>
Entre -1 y -0.5	1	Palabras connotadas negativamente	Baja neutralidad
Entre -0.4 y +0.4	2	Palabras connotadas positiva y negativamente de forma igual	Palabras neutras tienden a la igualdad con la suma de palabras positivas y negativas
Entre +0.4 y +1	3	Palabras connotadas positivamente	Alta neutralidad



Anexo H

Guía de entrevista semi-estructurada

- ¿Qué crees que es el cáncer?
- Si te lo imaginaras, ¿Cómo sería?
- ¿De dónde crees que viene el cáncer? ¿Por qué se origina?
- ¿Cómo crees que es la vida de alguien con cáncer?





Anexo I

Redes de asociaciones de población total

Tabla 11. *Redes de asociaciones sin categorización*

<i>Sujeto</i>	<i>Sexo</i>	<i>Palabras asociadas</i>
1	Masculino	1 familias (+), 2 amigos (=), 3 enemigos (-), 4 hijos (+), 5 mujeres (=), 6 licor (-)
2	Femenino	1 muerte (-), 2 sufrimiento (-), 3 tristeza (-), 4 pruebas que te da la vida (+), 5 une a la familia (+), 6 se conoce a las personas que te quieren en realidad (+)
3	Femenino	1 peligroso (-), 2 miedo (-), 3 terror(-), 4 dolor (-), 5 cansancio (-), 6 no hay fuerza (-)
4	Masculino	1 oportunidad (+), 2 valor de la vida (+), 3 acercamiento a Dios (+), 4 desánimo (-), 5 segunda oportunidad (+), 6 aprender la lección (+)
5	Femenino	1 curable (+), 2 leucemia (-), 3 cuidados (+), 4 dieta (-), 5 quimioterapia (-), 6 apoyo(+)
6	Masculino	1 necesidad (=), 2 amor (+), 3 fe (+), 4 tristeza (-), 5 cariño (+), 6 paciencia (=)
7	Masculino	1 superación (+), 2 tener fuerza (+), 3 dar lo mejor de uno mismo (+), 4 algo pasajero (+), 5 tener fe y mucha voluntad de seguir adelante (+)
8	Masculino	1 tiempo (-), 2 dolor (-), 3 fe (+), 4 miedo (=), 5 coraje (+), 6 alegría (+), 7 impotencia (-), 8 esperanza (+)
9	Masculino	1 aceptación (+), 2 lucha (+), 3 depresión (-), 4 reflexión (=), 5 superación como persona (+), 6 procedimientos emotivos (=)
10	Masculino	1 destructivo (-), 2 maligno (-), 3 asesino (-), 4 malo (-)
11	Masculino	1 frustración (-), 2 mala suerte (=), 3 enojo (-), 4 paciencia (+)
12	Femenino	1 familia (-), 2 quimio (=), 3 vida/muerte (+), 4 estudios (-), 5 amigos (+), 6 Dios (+)
13	Masculino	1 depresión (-), 2 tristeza (-), 3 alegría (+), 4 emoción (+), 5 amistad (+), 6 entusiasmo (+), 7 agradecido (+)
14	Masculino	1 muerte (-), 2 terapia (=), 3 sufrimiento (-), 4 amistad (+), 5 familia (+), 6 valores (+)
15	Masculino	1 malo (-), 2 problemas (-), 3 muerte (-), 4 infelicidad (-), 5 signo (+)
16	Masculino	1 difícil (-), 2 complicado (-), 3 tristeza (-), 4 amor (+), 5 alegría (+), 6 paz (+)
17	Masculino	1 enfermedad (+), 2 curar (+), 3 sueño (+), 4 desesperación (-)
18	Femenino	1 dolor (-), 2 valentía (+), 3 quimioterapia (+), 4 sufrimiento (-)
19	Masculino	1 tristeza (-), 2 tomar conciencia (+), 3 temor (-), 4 responsabilidad (+), 5 cambios (=), 6 humildad (+)
20	Femenino	1 fuerza (+), 2 optimismo (+), 3 superación (+), 4 voluntad (+), 5 enfermedad (=), 6 depresión (-)
21	Masculino	1 enfermedad (=), 2 tratar (+), 3 psicológico (+)
22	Masculino	1 malo (-), 2 doloroso (-), 3 fastidioso (-)
23	Femenino	1 enfermedad (-), 2 recaída (-), 3 unión (+), 4 amistad (+), 5 pena (-), 6 ayuda (=), 7 curación (=), 8 miedo (-), 9 angustia (-), 10 dolor (-), 11 fortaleza (+), 12 amor (+)
24	Masculino	1 sin cura (-), 2 complicado (-), 3 muerte (-), 4 temor (-), 5 duda (-), 6 aceptación (-)
25	Femenino	1 enfermedad (=), 2 dolor (-), 3 lucha (+)
26	Masculino	1 muerte (-), 2 enfermedad (-), 3 cura (+)
27	Masculino	1 enfermedad (=), 2 quimioterapia (-), 3 tumor (-)
28	Femenino	1 incurable (+), 2 con calma (+), 3 puedes vivir o morir (-), 4 lo tomo como juego (-), 5 esta enfermedad no te avisa (+)
29	Femenino	1 muerte (-), 2 cura (+), 3 miedo (-), 4 desconocido (=), 5 estar mal (-)
30	Masculino	1 enfermedad (-)



Anexo J

Índice de Polaridad en la muestra de jóvenes**Tabla 12***Distribución de frecuencias y porcentajes de polaridad en redes de asociaciones de participantes*

	<i>F</i>	<i>%</i>
Mayormente negativas	6	20.0
Tendencia a la igualdad	17	56.7
Mayormente positivas	7	23.3
Total	30	100.0





Anexo K

Índice de Neutralidad en muestra de jóvenes**Tabla 13***Distribución de frecuencias y porcentajes de neutralidad en redes de asociaciones de participantes*

	<i>F</i>	<i>%</i>
Baja neutralidad	22	73.3
Tendencia a la igualdad con suma de positivas y negativas	7	23.3
Alta neutralidad	1	3.3
Total	30	100.0





Anexo L

Índice de polaridad y jóvenes con cercanía a pacientes oncológicos: diferencias estadísticas**Tabla 14.***Índice de polaridad y jóvenes con cercanía a pacientes oncológicos: diferencias estadísticas^a*

		Índice de Polaridad			N	
		Mayormente negativas	Tendencia a la igualdad	Mayormente positivas		
Cercanía a paciente oncológico	No	Recuento	3	4	6	13
		Frecuencia esperada	2.6	7.4	3	13
		Residuos corregidos	0.4	-2.5	2.6	
	Sí	Recuento	3	13	1	17
		Frecuencia esperada	3.4	9.6	4	17
		Residuos corregidos	-0.4	2.5	-2.6	

^aPrueba Chi² con p < .05



Anexo M

Índice de neutralidad en jóvenes con cercanía a pacientes oncológicos**Tabla 15.***Índice de neutralidad y jóvenes con cercanía a pacientes oncológicos*

		Índice de Neutralidad			N	Chi - cuadrado
		Baja neutralidad	Tendencia a la igualdad con suma de positivas y negativas	Alta neutralidad		
Cercanía a paciente oncológico	No	9	3	1	13	1.361
	Sí	13	4	0	17	

n=30

